



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO - UFPE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE - CCS
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Gerlene Grudka Lira

DOAÇÃO DE ÓRGÃOS: Ponderações dos Familiares sobre a Recusa

Recife

2010

Gerlene Grudka Lira

DOAÇÃO DE ÓRGÃOS: Ponderações dos Familiares sobre a Recusa

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para a obtenção do grau de mestre.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Luciane Soares de Lima
Co-orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Cleide Maria Pontes

Recife

2010

Lira, Gerlene Grudka

Doação de órgãos: ponderações dos familiares sobre a recusa / Gerlene Grudka Lira. – Recife: O Autor, 2010.

68 folhas.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco. CCS. Ciências da Saúde, 2010.

Inclui bibliografia, anexos e apêndices.

1. Transplante de órgãos. 2. Doação de órgãos. 3. Família. 4. Representações sociais. I. Título.

616-089.843

CDU (2.ed.)

UFPE

617.95

CDD (20.ed.)

CCS2010-151

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO – UFPE



REITOR

Prof. Amaro Henrique Pessoa Lins

VICE REITOR

Prof. Gilmar Edmar Gonçalves e Silva

PRÓ REITOR PARA ASSUNTOS DE PESQUISA E PÓS GRADUAÇÃO

Prof. Anísio Brasileiro de Freitas Dourado

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

DIRETOR

Prof. José Thadeu Pinheiro

HOSPITAL DAS CLÍNICAS

DIRETOR SUPERINTENDENTE

Prof. George da Silva Telles

DEPARTAMENTO DE MEDICINA CLÍNICA

Prof^a Jocelene Madruga

PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM MEDICINA INTERNA

COORDENADOR

Prof. José Ângelo Rizzo

VICE COORDENADOR

Prof. Edmundo Pessoa de Almeida Lopes Neto

CORPO DOCENTE

Prof^a. Ana Lúcia Coutinho Domingues

Prof^a. Ângela Luzia Pinto Duarte

Prof. Antônio Roberto Leite Campelo

Prof. Brivaldo Markman Filho

Prof. Edgar Guimarães Victor

Prof. Edmundo Pessoa de Almeida Lopes Neto

Prof^a Heloísa Ramos Lacerda de Melo

Prof. Jair Carneiro Leão

Prof. José Ângelo Rizzo

Prof^a. Luciane Soares de Lima

Prof. Lúcio Villar Rabelo Filho

Prof. Lurildo Cleano Ribeiro Saraiva

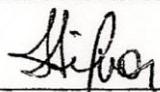
Prof^a Maria de Fátima Pessoa Militão de Albuquerque



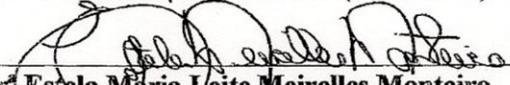
UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

RELATÓRIO DA DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE GERLENE GRUDKA LIRA, ALUNA DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE, TURMA INICIADA EM 2008 (DOIS MIL E OITO)

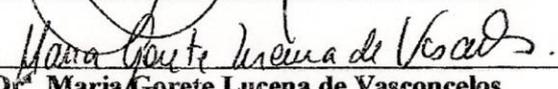
Às nove horas, do dia vinte e um de junho de dois mil e dez, no Prédio das Pós-Graduações do CCS, tiveram início, pelo Coordenador do Curso, Prof.^o Dr. José Ângelo Rizzo, o trabalho de Defesa de Dissertação, da mestranda Gerlene Grudka Lira, para obtenção do **Grau de Mestre em Ciências da Saúde** do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco. A Comissão Julgadora eleita pelo Colegiado do Curso e homologada pelas Câmaras de Pesquisa e Pós-Graduação foi formada pelos professores: Dr.^a **Iracema da Silva Frazão**, do Departamento de Enfermagem da UFPE, Dr.^a **Estela Maria Leite Meirelles Monteiro**, do Departamento de Enfermagem da UPE, Dr.^a **Maria Gorete Lucena de Vasconcelos**, do Departamento de Enfermagem da UFPE. A Dissertação apresentada versou sobre: **“Doação de Órgãos: Ponderações dos Familiares Sobre a Recusa”** tendo como orientador a Prof.^a Dr.^a Luciane Soares de Lima, do Departamento de Enfermagem da UFPE. Após a explanação de 30 minutos feita pelo candidato, justificando a escolha do assunto, objetivos da Dissertação, metodologia empregada e resultados obtidos, ilustrados com diapositivos, foram realizadas as arguições pela Banca Examinadora, todos no tempo regulamentar e respondido pelo candidato. Ao término das arguições, a Banca avaliou em secreto e proferiu o seguinte resultado: aprovada. Nada mais havendo a registrar, foram encerrados os trabalhos, do que, para constar, foi elaborado o presente relatório que vai assinado pelo Senhor Presidente e demais membros da Comissão Julgadora. Recife, 21 de junho de 2010.



Prof.^a Dr.^a **Iracema da Silva Frazão (Presidente)**



Prof.^a Dr.^a **Estela Maria Leite Meirelles Monteiro**



Prof.^a Dr.^a **Maria Gorete Lucena de Vasconcelos**

Dedico este trabalho aos meus pais Geraldo Teixeira Lira e Marlene Grudka Lira pelo incentivo e apoio em todas as minhas conquistas e a todos que contribuíram para sua realização.

AGRADECIMENTOS

Às professoras Luciane Soares e Cleide Pontes pelas contribuições fundamentais para realização deste estudo.

À Central de Transplantes do Estado de Pernambuco, por viabilizar as informações para o desenvolvimento da pesquisa.

Aos Agentes de Saúde da Família do município de Recife, por contribuírem com seu tempo e experiência em lidar com as comunidades e facilitar o acesso para desenvolvimento deste trabalho.

Às famílias dos potenciais doadores por partilharem suas vivências.

Aos profissionais que trabalham no processo de doação de órgãos e tecidos pelas trocas do saber.

As amigas Priscila e Cláudia, companheiras da graduação, pela ajuda nas correções deste trabalho e contribuições para sua formatação em inglês.

Ao Henrique, pela paciência e compreensão durante a construção deste trabalho e revisão de toda a escrita.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ABTO - Associação Brasileira de Transplante de Órgãos

ACS's - Agentes Comunitários de Saúde

CFM – Conselho Federal de Medicina

CNCDO - Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos

ME - Morte Encefálica

SNT - Sistema Nacional de Transplantes

UNOS - United Network for Organ Sharing

USF's - Unidades de Saúde da Família

RESUMO

Esta dissertação teve por objetivo a construção de dois artigos versando sobre a recusa familiar para doação de órgãos. O primeiro, de revisão, buscou identificar os fatores que contribuíram para a formação do conhecimento que ancora a tomada de decisão pela recusa familiar da doação de órgãos com base nos constructos da teoria das representações sociais. O resgate da literatura proporciona melhor compreensão para os profissionais de saúde do processo de doação de órgãos e conseqüentemente da recusa familiar, com base em ferramenta conceitual de entendimento das realidades sociais. O segundo artigo, teve como objetivo compreender as representações sociais de familiares de potenciais doadores que recusaram a doação de órgãos com a finalidade de transplante. Através do método qualitativo e de um desenho descritivo exploratório, foram entrevistados nove familiares que tiveram o parente notificado regularmente através da Central de Transplantes do Estado de Pernambuco. Os dados foram submetidos a análise de conteúdo na modalidade temática e quatro temas fundamentaram este estudo: Qualidade da assistência prestada decisiva na recusa da doação; o corpo é inviolável, crença na possibilidade de retorno à vida e; núcleo familiar cenário da tomada da decisão.

Palavras - chave: Doação de órgãos, Família, Representações Sociais, Transplante de órgãos.

ABSTRACT

This dissertation was aimed at the construction of two articles dealing on family refusal for organ donation. The first, the review, sought to identify the factors that contributed to the formation of knowledge that grounds the decision-making by family refusal of organ donation based on constructs of the theory of social representations. The search of the literature provides a better understanding for healthcare professionals in the process of organ donation and hence the family refusal, based on conceptual tool for understanding social realities. The second article, aimed at understanding the social representations of families of potential donors refused to donate organs for the purpose of transplantation. Through the qualitative method and an exploratory descriptive design, we interviewed nine families who had relatives regularly notified by the Central de Transplantes of Pernambuco. Data were subjected to content analysis in the four thematic issues and substantiate this study: Quality of care in the decisive rejection of the donation, the body is inviolable belief in the possibility of returning to life; and household decision making of scenery.

Key - words: Organ Donation, Family, Social Representations, transplantation of organs.

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO	10
1.1 Caracterização do Problema e Justificativa	10
REFERÊNCIAS	13
2 ARTIGO DE REVISÃO	15
2.1 Introdução	16
2.2 Metodologia	19
2.3 Reflexões Teóricas das Representações Sociais sobre a Recusa Familiar para Doação de Órgãos	20
2.4 Considerações Finais	29
Referências	29
3 ARTIGO ORIGINAL	33
3.1 Introdução	34
3.2 Método	36
3.3 Resultados	40
3.4 Discussão	47
3.5 Considerações Finais	53
Referências	55
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	58
APÊNDICE	60
APÊNDICE A - INSTRUMENTO PARA COLETA DOS DADOS	60
ANEXOS	61
ANEXO A - APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA	61
ANEXO B - INSTRUÇÕES PARA O AUTOR	62
Revista Latino Americana de Enfermagem (RLAE)	63
Social Science e Medicine	64

1 APRESENTAÇÃO

O interesse por este tema surgiu a partir da experiência como enfermeira da Central de Transplantes do Estado de Pernambuco, onde deparei-me na função de entrevistar famílias de pacientes com diagnóstico de morte encefálica para a possível doação de órgãos. Com a concepção do gesto de altruísmo do fato, a possibilidade de melhora de qualidade de vida para os pacientes em lista de espera por transplantes, não conseguia compreender por quais motivos havia recusa para o procedimento entre estas famílias. O que poderia perpassar naquele momento? Quais seriam as interferências? Religiosas? Incompreensão do diagnóstico de morte encefálica? Falta de informação? Mitos? Partindo destes questionamentos resgatei algumas famílias que vivenciaram a situação de ter um parente com diagnóstico de morte encefálica e recusar a doação de órgãos entre os anos de 2008 e 2009. É um estudo de abordagem qualitativa utilizando a teoria das representações sociais para fundamentar os achados.

1.1 Caracterização do Problema e Justificativa

No Brasil existem aproximadamente 60 mil pessoas aguardando em fila de espera por um transplante de órgão ou tecido. No Estado de Pernambuco esse número chega perto de quatro mil pacientes (PERNAMBUCO. Secretaria de Saúde, 2008).

O País vem apresentando, nos últimos anos, desenvolvimento crescente no setor de transplante. Em 2008, foram realizados 19.125 transplantes de órgãos e tecidos, o que representa um aumento de 10% em relação ao ano de 2007. Este crescimento pode ser atribuído a melhor conscientização da população, da atuação competente de equipes e instituições autorizadas pelo Sistema Nacional de Transplantes do Ministério da Saúde e da regulamentação da legislação de transplantes (BRASIL. Ministério da Saúde, 2009).

No entanto, o aperfeiçoamento tecnológico convive com questões de ordem sociocultural, ética e legal, que refletem na indisponibilidade de órgãos e tecidos para transplantes (SADALA, 2001).

Estudos internacionais mostram que a taxa efetiva de doadores por um milhão de população (pmp) pode estar relacionada ao grau de desenvolvimento do país (MORAIS *et al.*, 2001). De acordo com o Registro Brasileiro de Transplantes, a taxa doadores efetivos no país em 2009 foi de 8,7 pmp/ano, o estado que apresentou melhor índice de doadores foi o de Santa Catarina, com 19,8 pmp/ano (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 2009). O melhor índice internacional é o da Espanha com aproximadamente 35 doadores pmp/ano (GARCIA, 2006).

O transplante com doador cadáver possui limitações, pois apenas uma pequena fração dos indivíduos que morrem podem converter-se em doadores de órgãos e tecidos. Atualmente, a taxa estimada de potenciais doadores nas diferentes comunidades ou países varia de 50 a 60 pmp/ano, desses, 15 a 70% tornam-se doadores efetivos. Entre as causas mais significativas de não efetivação da doação estão listadas as contra-indicações médicas e a recusa familiar (MORAIS *et al.*, 2001).

Sadala (2001) assinala ainda que a escassez de órgãos doados possa ser atribuída à falta de informação da população e à falha estrutural do sistema de saúde no processo de captação de órgãos, ao considerar que o contexto social do transplante de órgãos é cercado por grandes polêmicas. A terapêutica do transplante no Brasil é fornecida integralmente pelo Sistema Único de Saúde, no entanto, este se encontra com grandes dificuldades estruturais e econômicas para seu funcionamento. Acompanha-se pela mídia a superlotação das unidades hospitalares, falta de recursos humanos, materiais e tecnológicos adequados às necessidades da população. Neste contexto quando existe um potencial doador de órgãos, este pode ter sofrido previamente pela ineficiência deste sistema.

Em entrevista ao jornal Folha de São Paulo, Carlos Alexandre de Oliveira, coordenador da Central de Transplantes do Estado de Alagoas, estado brasileiro com maior índice de rejeição familiar à doação no ano de 2008, relatava que o principal motivo para este fator devia-se à precariedade dos hospitais em fornecer uma adequada assistência ao paciente anterior ao processo de doação (REIS; PICHONELLI, 2008).

Outro problema bastante veiculado na mídia é a questão do tráfico de órgãos, que ainda não foi solucionado completamente pelas instituições competentes, e que pode trazer desconfiança à população quanto à seriedade do transplante no País. Com relação a este aspecto o relator da Organização das Nações Unidas - ONU, Juan Miguel Petit, em matéria ao jornal Folha de São Paulo em 2007, alertava sobre o avanço do turismo de transplantes, principalmente nos países com legislações permissivas, como a Ásia, porém com sistemas tecnológicos avançados. Petit reforçava, portanto, a importância da aprovação de leis e normas em todos os países regulamentando o transplante de órgãos e tecidos (RELATOR da ONU adverte para o “turismo de transplantes”, 2007).

A doação de órgãos é um gesto de altruísmo caracterizado pela relação peculiar entre o paciente receptor e o potencial doador que passa a desempenhar um papel crucial no processo de doação e conseqüentemente no transplante de órgãos e tecidos (MORAIS et al., 2001).

Os benefícios provenientes da terapêutica pelo transplante estão bem descritos, sejam de ordem médica, psicológica e de qualidade de vida, o problema apresentado ainda relaciona-se a escassez de órgãos doados. O número de doentes à espera em lista para transplante ultrapassa o número de órgãos ofertados, mantendo as taxas de mortalidade em lista de espera elevadas (RODRIGUE; CORNELL; HOWARD, 2006).

O processo de captação de órgãos para transplante é complexo, necessita de profissionais qualificados e com conhecimentos específicos sobre o assunto para pronta identificação e solução de problemas que possam ocasionar a perda de um potencial doador de órgãos e tecidos. O consentimento da família dos pacientes considerados doadores em potencial é atualmente a maior limitação no sucesso de transplantes de órgãos (PADRÃO; LIMA; MORAES, 2004).

Segundo Santos e Massarollo (2005), não existe pressão para que a família concorde com a doação, é respeitado o seu direito de decidir. Como a retirada dos órgãos acontece com o doador em morte encefálica, este fato ainda traz dúvidas e incertezas, principalmente por retirar os órgãos enquanto o coração ainda funciona.

A doação é uma decisão da família, vários serão os fatores que interferirão na deliberação de cada indivíduo/ família de acordo com seus princípios, valores e crenças, mas

esta decisão torna-se uma oportunidade de manter uma parte viva do parente falecido, contribuindo para a vida de outras pessoas (SANTOS; MASSAROLLO, 2005).

A representação que cada indivíduo faz sobre um objeto/fato depende da construção que faz sobre este e da reconstrução a partir das informações que ele recebe sobre o objeto. O processo de construção social da realidade é a proposta do estudo da representação social, e este processo permite ao sujeito ou ao grupo dar um sentido as suas condutas e compreender a realidade através de seu próprio sistema de referência (SANTOS; ALMEIDA, 2005).

Diante do exposto, levantamos o seguinte questionamento: quais as representações sociais dos familiares que recusaram a doação de órgãos? Estruturamos essa dissertação a partir de dois artigos, um de revisão e um original. O primeiro resgata através de ensaio teórico os fundamentos da teoria das representações sociais relacionadas à temática da doação de órgãos e o segundo descreve pesquisa com nove familiares que viveciaram o processo de doação de órgãos e recusaram tal procedimento, analisados na perspectiva de um estudo qualitativo, utilizando como ferramentas a análise de conteúdo e a teoria das representações sociais.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS. **Registro brasileiro de transplantes**. Dados Globais da Atividade de Captação de Órgãos por Estado. São Paulo. Ano XV, n 1, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Transplantes crescem 10% no Brasil em 2008**. Disponível em: <<http://www.sus20anos.saude.gov.br/portal> > . Acesso em 13 jun. 2009.

RELATOR da ONU adverte para avanço do "turismo de transplantes". **Folha online**, Genebra, 23 mar. 2007. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/folha/mundo/ult94u105797.shtml>> Acesso em: 15 set. 2008.

GARCIA, VD. A política de Transplantes no Brasil. **Rev. AMRIGS**, Porto Alegre, v.50, n.4, p.313-320, 2006.

MORAIS. et. al. Avaliação das Causas de Não Efetivação de Doações de Múltiplos Órgãos em Uma Organização de Procura de Órgãos (OPO) Regional. **Jornal Brasileiro de Transplantes**, São Paulo, v.4, n.1, p.1- 4, 2001.

PADRÃO, M. B., LIMA, A. A. F. ; MORAES, E. L. Fatores que Influenciam a Recusa Familiar no Processo de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes. **Jornal Brasileiro de Transplantes**, v.7,n.3, jun./set. 2004.

PERNAMBUCO, Secretaria de Saúde. Central de Notificação e Captação de Órgãos de Pernambuco. **Lista única de Pernambuco**. Recife, 2008. Disponível em: < www.transplantes.pe.gov.br>. Acesso em: 31 ago. 2008.

REIS, Thiago.; PICHONELLI, Matheus. Diminui a resistência de famílias à doação de órgãos. **Folha de São Paulo**. 12 set. 2008. Disponível em: <<http://themaias.wordpress.com/category/saude/page/13/>> Acesso em 15 set. 2008.

RODRIGUE, A. J. R.; CORNELL, D.L.; HOWARD, R. J. Organ Donation Decision: Comparison of Donor and Nondonor Families. **American Journal of Transplantation**. v. 6, n.1, p. 190-198, jan. 2006.

SADALA, M. L. A. A experiência de doar órgãos na visão de familiares de doadores. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 23, n.3, p. 143-51, 2001.

SANTOS, M. F. S., ALMEIDA, L. M. **Diálogos com a Teoria das Representações Sociais**. Ed. Universitária da UFPE: Recife, 2005. 200p.

SANTOS, M. J.; MASSAROLLO, M. C. K. B. Processo de doação de órgãos: percepção de familiares de doadores cadáveres **Revista Latino Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto 2005, v.13, n.3, p. 382-7. Disponível em: <www.scielo.br/scielo>. Acesso em: 20 jun. 2008.

2 ARTIGO DE REVISÃO

Recusa familiar para doação de órgãos à luz da teoria das representações sociais

Family refusal for organ donation according to the theory of social representations

El rechazo familiar para la donación de órganos a la luz de la teoría de las representaciones sociales

Gerlene Grudka Lira¹; Cleide Maria Pontes²; Luciane Soares de Lima³

Resumo

Este artigo tem o objetivo de identificar os fatores que contribuíram para a formação do conhecimento que ancora a tomada de decisão pela recusa familiar da doação de órgãos com base nos constructos da teoria das representações sociais. Trata-se de ensaio teórico que utilizou o método de leitura científica para sua estruturação. O estudo das representações sociais possibilita a melhor compreensão pelos profissionais de saúde do processo de doação de órgãos e conseqüentemente da recusa familiar, por esta ser ferramenta importante na apropriação do entendimento das realidades sociais.

Palavras - chave: Doações, Família, Teoria psicológica, Transplante de órgãos.

Artigo no formato da Revista Latino Americana de Enfermagem a ser submetido à avaliação pelo Conselho Editorial.

¹ Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde, Universidade Federal de Pernambuco, UFPE. gegrudka@hotmail.com . Recife, Pernambuco, Brasil.

² Doutora. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco, Recife – PE. cmpontes@hotlink.com.br . Recife, Pernambuco, Brasil.

³ Doutora. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco, Recife – PE. Recife-PE. luciane.lima@globocom.br. Recife, Pernambuco, Brasil.

Abstract

This paper aims to identify the factors that contributed to the formation of knowledge that grounds the family refusal for organ donation based on the constructs of the theory of social representations. It is a paper that used the scientific method of reading to their structure. The study of social representations provides a better understanding by health professionals in the complex chain of the process of organ donation and family refusal, as this is an important tool in the appropriation of understanding the social realities.

Key words: gift giving, family, psychological theory, organ transplantation.

Resumen

Este artículo tiene como objetivo identificar los factores que contribuyeron a la formación de los conocimientos sobre la negativa de la familia para la donación de órganos basada en los constructos de la teoría de las representaciones sociales. Es un documento que se utiliza el método científico de la lectura a su estructura. El estudio de las representaciones sociales ofrece una mejor comprensión por parte de profesionales de la salud en la compleja cadena del proceso de donación de órganos y el rechazo de la familia, ya que esta es una herramienta importante en la apropiación de la comprensión de las realidades sociales.

Palavras chave: donaciones, familia, teoría psicológica, transplante de órganos.

2.1 Introdução

Serge Moscovici, nascido na Romênia, introduziu o conceito de representações sociais em seu estudo pioneiro das maneiras como a psicanálise penetrou o pensamento popular na

França: *La Psychanalyse: Son image et son public*, publicado em 1961. Desde então, a teoria tornou-se um dos enfoques predominantes na psicologia social⁽¹⁾. Moscovici estudou cientificamente o “senso comum”, na análise das formas culturais de expressão dos grupos, na organização e transformação dessa expressão e sua função mediadora entre o indivíduo e a sociedade⁽²⁾.

A teoria das representações sociais veio contribuir para o entendimento de como o conhecimento é formado pelo grupo e sua correspondência com a realidade⁽¹⁾. Moscovici (1976) define representação social como um sistema de valores, idéias e práticas com dupla função: de estabelecer uma ordem de orientação e de controle das pessoas em seu mundo material e social; e de possibilitar que a comunicação seja possível entre o grupo, fornecendo-lhes um código para nomear e classificar, os vários aspectos de seu mundo e da sua história individual e social⁽³⁾.

Para Moscovici existem três determinantes sociais da representação: a pressão à inferência, a focalização e a defasagem e dispersão da informação. O primeiro determinante corresponde a necessidade constante de consenso com o seu grupo, e que a ação obriga o sujeito a estimar, comunicar e responder as exigências de cada momento, o que influencia a natureza dos julgamentos e o força a um consenso de opinião para garantir a comunicação⁽²⁾.

A focalização refere-se à atenção dada pelo sujeito ao objeto de acordo com os aspectos de seu ambiente social. Suas atitudes e o modo de sua relação com os dados da realidade dependerão dos hábitos lógicos, de tradições históricas do acesso à informação e da estratificação de valores. O último determinante a defasagem e dispersão de informação dizem respeito às condições de acesso à informação e em como estas foram expostas sobre o objeto⁽²⁾.

Através destes determinantes as pessoas constroem códigos comuns para classificar e nomear as partes de seu mundo de sua história individual e coletiva⁽³⁾. Segundo Moscovici (2007, p. 54) “...a finalidade de todas as representações sociais é tornar familiar algo não familiar, ou a própria não familiaridade”.

Existem três dimensões que dizem respeito a formação do conteúdo das representações: a atitude, que expressa uma resposta organizada e latente, uma tomada de posição em relação ao objeto; a informação, que provém da quantidade e qualidade do conhecimento a respeito do objeto social e o campo da representação, a estruturação destes dois elementos do conteúdo, é uma estrutura que organiza e hierarquiza os elementos da informação apreendida e reelaborada⁽²⁾.

As representações sociais são elaboradas a partir de dois processos a ancoragem e a objetivação. A ancoragem transforma algo estranho à uma rede já estabelecida de significados através de um processo de classificação, tornando o estranho familiar, facilitando a interpretação. A objetivação dá uma forma concreta ao fenômeno transformando noções abstratas em realidade. Objetivar é descobrir a qualidade icônica de uma idéia é reproduzir um conceito em uma imagem⁽¹⁾.

As representações sociais são um produto de interação e comunicação engendrada no campo da intersubjetividade, ambos origem e produto do social. Elas permitem reestruturar a realidade, e seu estudo oferece um modelo do comportamento social, que inclui aspectos simbólicos, ideológicos e lingüísticos, todos dentro de um quadro do relacionamento entre indivíduos e sociedade⁽⁴⁾.

Na perspectiva da teoria das representações sociais, que parte da premissa que o pensamento é social em sua origem, resgata-se um tema de cunho social para analisar diante de seus constructos: a doação de órgãos, especificamente a recusa familiar para doação.

Escolheu-se esta teoria por ela permitir o entendimento de como a construção do conhecimento sobre a doação de órgãos é realizada sob a ótica do senso comum, principalmente diante de uma temática ainda considerada nova para a sociedade.

Diante do contexto da doação de órgãos como gesto de solidariedade questiona-se: quais os fatores influenciam a construção do conhecimento do senso comum que culmina com a recusa familiar para doação de órgãos? A contribuição desta revisão é de fornecer aos profissionais de saúde subsídios teóricos para compreensão da recusa familiar para doação à luz de uma teoria que orienta a construção do pensamento social.

2.2 Metodologia

Este artigo constitui revisão da literatura com enfoque na recusa familiar para doação de órgãos, baseado nos constructos da teoria das representações sociais. Esta revisão foi construída a partir da leitura científica, utilizando de livros e periódicos, numa modalidade sistemática de análise.

A busca das fontes foi realizada através do portal periódicos CAPES, no período de janeiro de 2009 a março de 2010, buscando-se artigos publicados nos últimos 10 anos relacionados a temática. Utilizamos como palavras chaves: doação de órgãos, representações sociais, família, morte encefálica.

A leitura científica inicia-se pela busca de fontes com aproximação preliminar ao tema, posteriormente seleciona-se aquelas pertinentes com o propósito do estudo, as quais passarão por visão analítica, que por sua vez permite resgatar as idéias e reflexões sobre o tema e por fim é realizada a interpretação do material coletado⁽⁵⁾.

Essa forma sistemática de análise das fontes de informação possibilitou a construção

deste ensaio teórico, que consiste na exposição lógico-reflexiva com ênfase na argumentação e interpretação pessoal⁽⁶⁾.

2.3 Reflexões Teóricas das Representações Sociais sobre a Recusa Familiar para Doação de Órgãos

O primeiro transplante cardíaco ocorreu na África do Sul em 1967, pelo cirurgião Dr Christinan Barnard⁽⁷⁾. Atualmente o transplante de órgãos tornou-se uma terapêutica alternativa na falência de alguns órgãos e com os vários avanços nesta área, vem proporcionando aumento da sobrevida e melhora da qualidade de vida de muitos pacientes⁽⁸⁾.

O Brasil possui hoje um dos maiores programas públicos de transplantes de órgãos e tecidos do mundo, com 548 estabelecimentos de saúde e 1.376 equipes médicas autorizados a realizar transplantes. Porém, possui fila de espera de cerca de 70 mil pacientes⁽⁹⁾; e uma taxa de doadores efetivos de apenas 8,7 por milhão de população por ano⁽¹⁰⁾.

Mesmo diante dos avanços tecnológicos dos transplantes, a questão da doação de órgãos ainda não atingiu a sua potencialidade gerando uma limitação para o sistema de transplantes pela indisponibilidade de órgãos em relação à demanda de pacientes em lista de espera. Esta indisponibilidade está relacionada à subnotificação ou notificação tardia dos potenciais doadores, contra-indicação clínica, recusa familiar e manutenção hemodinâmica inadequada destes pacientes⁽¹¹⁾.

Uma das principais razões para a não captação de órgãos relaciona-se a recusa familiar⁽¹²⁾. No Brasil, em áreas menos desenvolvidas do país, a taxa de recusa chega a 70%⁽¹³⁾. A

Espanha, país de referência para a questão da doação de órgãos e transplantes devido a sua organização estrutural, apresentava em 2002 taxa de recusa familiar de 21,5%⁽¹⁴⁾.

Pesquisadores admitem que os avanços do Sistema Espanhol de transplantes sejam decorrentes dos esforços para a profissionalização dos envolvidos com a questão da doação e organização centrada na promoção e facilitação de todas as ações voltadas para o processo da doação de órgãos⁽¹⁴⁾.

A recusa familiar, um dos problemas limitantes para a doação de órgãos, apresenta uma gama de particularidades, estando sua ocorrência voltada ao contexto cultural, religioso e de conhecimento do sujeito, ou seja, ao seu contexto social^(12,15). Sob este aspecto é necessário que os profissionais de saúde compreendam o que perpassa neste contexto e estejam preparados para lidar diante do momento mais delicado do ser humano, o de perda⁽¹⁵⁾.

A teoria das representações sociais pode ser um caminho para facilitar essa compreensão, por ser um modelo teórico, um conhecimento científico que visa compreender e explicar a construção do conhecimento do senso comum⁽²⁾.

O conhecimento do senso comum é elaborado a partir dos processos de objetivação e ancoragem, tem lógica natural, e suas funções são de orientar condutas, possibilitar a comunicação, compreender e explicar a realidade social, justificar as tomadas de posição do sujeito, ou seja, tem função identitária das especificidades do grupo⁽²⁾.

Para Moscovici, o conhecimento do senso comum não é oposto ao conhecimento científico, mas se insere numa outra ordem de conhecimento da realidade, de acordo como é elaborado e pelas suas funções⁽²⁾. Como o conhecimento sobre a doação de órgãos, ainda é recente, e foi elaborado no meio médico, ainda não é familiar para o senso comum.

Um importante veiculador de novos conhecimentos para os grupos são os meios de comunicações de massa, a partir destes ou da vivência da situação de doação de órgãos na família é que o entendimento sobre o assunto será elaborado, ancorado e assim estabelecido a opinião da sociedade sobre o tema. Os processos discursivos essenciais para a formação e funcionamento das representações sociais ocorrem tanto no nível inter-individual como no nível dos meios de comunicação de massa⁽¹⁶⁾.

Moloney e Walker (2000) em um estudo na Austrália sobre os artigos de jornais publicados nos anos de 54 a 95 a respeito da doação de órgãos e transplantes mostraram que, entre as décadas de 60 e 70, as representações sociais estavam centradas na mecanicidade do corpo e na importância do cirurgião transplantador no sucesso do procedimento. Só a partir da década de 80, que os transplantes passaram a ser ancorados no mundo não médico valorizando a participação do doador e receptor neste processo⁽¹⁶⁾.

Para melhor compreensão das representações pelos sujeitos, se fez necessário descrever o funcionamento do Sistema de Transplantes no país. O processo de doação de órgãos e transplantes é complexo. Inicia-se com a notificação de um potencial doador a Central de Notificação Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO) através da abertura do protocolo de Morte Encefálica (ME) e segue-se através da correta manutenção hemodinâmica do paciente na unidade onde este está sendo assistido até conclusão do diagnóstico de morte encefálica e entrevista familiar para doação⁽¹⁷⁾.

A morte encefálica é definida como a parada total e irreversível das funções encefálicas e equivale à morte do indivíduo. É caracterizada através da realização de exames clínicos e complementares durante intervalos de tempo variáveis, próprios para determinadas faixas etárias. Os parâmetros do exame neurológico são: coma aperceptivo, pupilas fixas e

arreativas, ausência de reflexo córneo-palpebral, ausência de reflexos óculo-cefálicos, ausência de resposta as provas calóricas, ausência de reflexo de tosse e apnéia⁽¹⁸⁾.

Os critérios de ME tiveram como marco fundamental para sua constituição a comissão *Ad Hoc* da Harvard Medical School em 1968. No Brasil, esses conceitos foram oficializados por resolução do CFM em 1991, revisados em 1996, e adotados como nova Resolução com o advento da lei dos transplantes, em 1997⁽¹⁹⁾.

Após a conclusão do protocolo de ME, a entrevista familiar para doação de órgãos deve ser realizada, preferencialmente por profissional de saúde treinado para este fim em ambiente adequado. Esta etapa é considerada um dos momentos mais delicados de todo o processo da doação, pois enquanto vive-se a concretização da morte do seu parente um pedido é feito em prol de pessoas desconhecidas, cuja decisão deve ser tomada o mais precoce possível, enquanto o coração ainda bate⁽¹³⁾.

A legislação Brasileira garante a família o poder decisório sobre a doação de órgãos de seu parente falecido, alteração sofrida na Lei 9434/97, onde a doação era considerada presumida e a partir da Lei 10211/01, a doação passou a ser condicionada pelo consentimento familiar, mediante assinatura em termo de autorização, subscrita por duas testemunhas presentes a verificação da morte⁽²⁰⁾.

Caso a família autorize a doação dos órgãos e tecidos, o corpo do paciente é encaminhado ao bloco cirúrgico para a remoção dos órgãos. Após a retirada dos órgãos o corpo é condignamente recomposto e entregue ao responsável legal, só após esta etapa o processo da doação é concluído⁽¹⁷⁾.

A compreensão das representações sociais elaboradas pelos sujeitos diante do processo da doação de órgãos e transplantes, portanto, estará ancorada em todo o contexto deste

complexo processo. Fatores como o entendimento sobre o conceito da morte encefálica, a cultura de permissão da fragmentação do corpo, forma como o atendimento hospitalar foi prestado ao potencial doador, questões religiosas, senso comum da doação como gesto de solidariedade socialmente reconhecido permearão a decisão familiar.

Quando a temática da doação de órgãos é abordada algumas questões são suscitadas como os valores de solidariedade, altruísmo, preocupação com o próximo o que torna o gesto da doação louvável e valorizado pela sociedade. No entanto, para uma família que tem um parente em morte encefálica e é considerado um potencial doador, alguns conflitos psicológicos, sociais, morais, religiosos estarão envolvidos, e a dinâmica familiar será muito própria no momento da decisão sobre este processo⁽²¹⁾.

Para Moscovici (2007), as representações sociais são sempre complexas e inscritas dentro de um referencial preexistente; sempre dependentes, portanto, dos sistemas de crença ancorados em valores, tradições e imagens do mundo e da existência. São um “objeto de um permanente trabalho social”, pelo discurso e através dele, possibilitando que os novos fenômenos possam ser reincorporados dentro dos modelos explicativos e justificativos que são familiares⁽¹⁾.

Como ainda existe um desconhecimento do processo de doação de órgãos e tecidos pela população em geral, no momento de decisão, os responsáveis legais sentem-se inseguros e com medo, cabendo aos profissionais de saúde responsáveis os esclarecimentos devidos. A decisão é influenciada por fatores internos e externos, e o maior número de informações possíveis é indispensável⁽¹²⁾.

A Organização de Procura de Órgão (OPO) da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo estudando os fatores que influenciaram a doação de órgãos e tecidos, identificaram como os principais motivos para a recusa familiar a negativa expressa em vida (26%) e a

incompreensão do diagnóstico de ME (22%). Neste período a recusa familiar ficou em 28,8% do total dos casos entrevistados⁽¹²⁾.

Os estudos sobre a recusa familiar sugerem que a tomada da decisão sobre a doação de órgãos é determinada por múltiplos fatores, pelas características da família (etnia, idade, causa da morte), conhecimento sobre o desejo do potencial doador, forma de abordagem pelos profissionais da OPO, entendimento sobre a ME, número de familiares no momento da entrevista familiar para a doação e atendimento médico recebido durante a internação⁽²²⁾.

Martinez et.al (2001) revisando vários estudos sobre a temática da recusa familiar, encontraram como principais razões apontadas pelas famílias à opinião do parente falecido, incompreensão ou não aceitação da morte do parente, insatisfação com o atendimento médico recebido, questões religiosas, culturais e medo da reação do seu ambiente social⁽⁸⁾.

Os estudos relacionados à questão da recusa familiar no Brasil ainda são escassos. No entanto, um estudo realizado por enfermeiros apontou entre os fatores da não obtenção do consentimento da família para a doação, questões de ordem cultural e religiosa, alguns questionamentos relacionados a não disponibilidade do leito de UTI antes do diagnóstico de ME, medo da morte, a doação acontecer ainda com o coração batendo, entre outros pontos⁽²³⁾.

Diante destes vários aspectos vividos pelas famílias que nortearão a construção da tomada de decisão a respeito da doação de órgãos, um fundamental é o entendimento sobre a morte. Conforme foi feita a construção social pelo grupo a respeito do significado da morte, a sua representação influenciará a tomada de atitude destes indivíduos.

Historicamente a morte era considerada como último sopro de vida. No século XVIII a ocorrência da morte se confirmava com o estado de putrefação dos corpos, em velórios longos o suficiente para comprovar-se que a pessoa não seria enterrada viva. Com o conhecimento da circulação sanguínea sua confirmação passou a ser a ausência dos batimentos cardíacos. Com o advento dos transplantes, o conceito de morte configurou-se na

morte encefálica⁽²⁴⁾.

A particularidade do diagnóstico da morte encefálica, que determina o óbito ainda com o coração batendo, sem as evidências clássicas e mais conhecidas da morte, um corpo frio e pálido, remete a novas incertezas e desconfianças na prática médica, na ciência e nos detentores destas atividades⁽²⁵⁾.

O senso comum ainda entende a morte quando há a ocorrência da parada do coração⁽²⁶⁾. A morte encefálica, com manutenção do batimento cardíaco, corpo quente, aparência de movimento respiratório pela conexão a um respirador mecânico ainda não é familiar dentro do conhecimento da população leiga⁽²⁷⁾.

Boa parte das opiniões provenientes da ciência, que se referem a universos reificados, ou seja, que consideram o abstrato como algo material, diferem das opiniões familiares que o homem construiu a partir de traços e peças das tradições científicas e diferem da experiência pessoal e dos boatos, e por diferir, o sujeito pode pensar nelas como irreais. Ele pode experimentar o sentimento de não familiaridade quando as fronteiras ou convenções desaparecem; ou quando um objeto sempre pensado como abstrato emerge com toda sua concretude⁽¹⁾. No caso da doação, compreender como morte um corpo onde o coração ainda bate e tem aspecto de manutenção do calor.

Para as famílias a negativa da doação voltada a não compreensão adequada da morte encefálica, pode estar relacionada ao ato de re-apresentação, um meio de transferir o que perturba e ameaça seu universo de algo longínquo para próximo, do desconhecido a uma categoria conhecida, a recusa da doação de órgãos encerra esse momento, até que a família possa construir uma mudança de valores e sentimentos⁽¹⁾.

O medo da mutilação do corpo após a doação de órgãos e tecidos é um outro fator relevante considerado pela família^(7,26). Para Bendassoli (2000), o corpo é considerado como o *lugar do indivíduo*, a doação de órgãos poderia ser capaz de abrir uma fissura nessa configuração, posto que implica na retirada de um ou mais órgãos para serem transplantados em outro corpo. Para o autor, o primeiro grande impacto da doação de órgãos sobre a cultura seja o de *cortar* o corpo, fragmentá-lo em benefício direto à eficácia do saber médico científico⁽²⁸⁾.

O não familiar atrai e intriga as pessoas e comunidades, enquanto, ao mesmo tempo as alarma, as obriga a tornar explícito os pressupostos implícitos que são básicos ao consenso. (...) O medo do que é estranho (ou dos estranhos) é profundamente arraigado (...) a ameaça de perder os marcos referenciais, de perder contato com o que propicia um sentido de continuidade, de compreensão mútua, é uma ameaça insuportável⁽¹⁾.

Moscovici realça a idéia que “O pensamento social deve mais à convenção e à memória do que a razão; deve mais às estruturas tradicionais do que às estruturas intelectuais ou perceptivas correntes”⁽¹⁾.

No estudo realizado por Moloney e Walker (2002), os sujeitos referiam um conflito para disposição da fragmentação do corpo, uma vez que ainda não tinham certeza sobre a necessidade deste estar intacto caso houvesse vida após a morte. O senso comum destes participantes era da doação de órgãos como gesto de solidariedade, mas mesmo com esta postura favorável ainda possuíam receios, outra desconfiança que levantaram era em relação aos profissionais médicos, se estes poderiam estar envolvidos com a compra e venda de órgãos⁽²⁶⁾.

Esta suscitação de medo relatada pelos participantes do estudo acima citado podem estar relacionadas ao enfraquecimento da relação médico-paciente-família. Quando uma família tem a impressão que os profissionais de saúde estão mais interessados em obter os

órgãos e tecidos do que na família e no falecido aparecem reações negativas para com estes profissionais e desconfiança de que não fizeram o possível para salvar a vida de seu parente⁽¹⁵⁾.

Vários dilemas surgirão quando da necessidade de fazer opção pela doação de órgãos. Como descrevemos neste artigo estes estarão arraigados nos valores do grupo, princípios religiosos, desinformação, mitos e crenças fantasiosas sobre o assunto. A falta de esclarecimento, as notícias sensacionalistas sobre tráfico de órgãos, a inexistência de programas permanentes voltados para a conscientização da população contribuem para fortalecer estas dúvidas, mitos e preconceitos⁽²⁹⁾.

Em estudo sobre o conhecimento e crenças de adolescentes de nível médio sobre transplante e doação de órgãos, os futuros formadores de opinião, observou-se que metade (55,3%) acredita no tráfico de órgãos, 33% tem medo de falso diagnóstico de morte encefálica e 28,7% acredita na possibilidade de num internamento hospitalar seus órgãos serem roubados⁽²⁹⁾.

As crenças religiosas também podem desempenhar papel importante para a sociedade na sua decisão sobre a doação de órgãos. Muitas religiões historicamente foram resistentes à idéia da doação de órgãos, no entanto, amparadas pelo gesto de solidariedade são atualmente aceitas por todas com pequenas restrições⁽³⁰⁾.

Como discorremos as atitudes a serem tomadas pelos sujeitos a respeito da doação de órgãos terão a influência de vários fatores, como o entendimento destes vários aspectos foram construídos socialmente e representados na identidade dos grupos. O estudo das representações sociais constitui-se num instrumento importante para a compreensão das realidades sociais⁽²⁾, portanto, ferramenta útil para a compreensão dos profissionais de saúde envolvidos neste cenário.

2.4 Considerações Finais

Foi evidenciado nos estudos a importância de atrelar as pesquisas experimentais, que concorrem para avanços técnicos e terapêuticos na condução dos transplantes de órgãos, estudos envolvendo o pensamento coletivo principalmente quanto a disponibilização de doadores e os fatores facilitadores ou restritivos diante da tomada de decisão no âmbito familiar.

A utilização da base teórica das representações sociais para o entendimento da recusa familiar para doação de órgãos possibilita a ampliação do conhecimento por parte dos profissionais de saúde envolvidos com o processo de doação e transplante e de como são construídas as reflexões sociais sobre um tema ainda complexo para a sociedade.

A interrelação estabelecida na abordagem dos profissionais de saúde, aos familiares dos possíveis doadores deve considerar questões sociais, culturais e religiosas com ênfase no direito ao acesso de informações, mediante uma ação educativa bem como a garantia de autonomia no processo decisório quanto a doação de órgãos.

Uma série de fatores está relacionada à escassez de órgãos para transplantes, mas a recusa familiar tem ainda um papel importante neste cenário, e estará ligada a particularidade do acontecimento da morte do parente para a família.

Referências

1 Moscovici S. Representações Sociais - Investigações em psicologia social. 5ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes; 2007.

- 2 Santos MFS, Almeida LM. Diálogos com a Teoria das Representações Sociais. Ed. Universitária da UFPE: Recife; 2005.
- 3 Moscovici S, Social Influence and Social Change. Londres: Academic Press, 1976.
- 4 Quenza CJP. On the Structural Approach to Social Representations. Theory & Psychology, 2005; 15(1): 77–100.
- 5 Cervo AI, Bervian PA. Metodologia científica. 5. ed. São Paulo: Prentice Hall; 2002.
- 6 Severino AJ. Metodologia do trabalho científico. 23. ed. São Paulo: Cortez; 2007.
- 7 Moloney, G & Walker, I. Life & Death: the dialectical nature of the social representations of organ donation and transplantation, Proceedings of the 5th International Conference on Social Representations. Canada, 2000; 348-59.
- 8 Martinez JM et.al Organ donation and family decision-taking within the Spanish donation system. Social Science & Medicine, 2001; 53(4): 405-421.
- 9 Brasil, Ministério da Saúde. Transplantes crescem 10% no Brasil em 2008. 29 jan. 2009. Disponível em: <<http://www.sus20anos.saude.gov.br/portal>> . Acesso em 13 jun. 2009.
- 10 Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO). Registro Brasileiro de Transplantes (RBT). 2009, Ano XV, (4).
- 11 Abbud Filho M, Desvendando as causas de não efetivação dos potenciais doadores de órgãos: educar para não punir...quem? - Editorial. J Bras Transpl., 2006; 9(1): 461-08.
- 12 Padrão MB, Lima AAF, Moraes EL, Fatores que influenciam a Recusa Familiar no Processo de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes. J Bras Transpl., 2004; 7(3): 137-140.

- 13 Rech TH, Rodrigues Filho EM. Entrevista Familiar e Consentimento. RBTI, 2007; 19(1).
- 14 Miranda B, Cañón J, Cuende N, The Spanish Organizational Structure for Organ Donation - Up to Date Chirur Gastroenterologie 2002;18 (Supl.1):7-16.
- 15 Programa Integral Europeo para la Donacion de Organos. El Proceso de Donación: Actitudes e Implicaciones / Seminario Monográfico sobre El processo de comunicación de malas noticias. Manual de Referencia. España: INCUCAI; [199?].
- 16 Moloney G, Walker I. Messias, párias and donors: The development of social representations of organ transplants. Journal for the Theory of Social Behaviour. 2000; 30 (2): 203-227.
- 17 Moraes EL, Massarollo MCK. A recusa familiar para doação de órgãos e tecidos para transplante. Rev Latino-am Enfermagem. 2008; 16 (3).
- 18 Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução CFM nº 1.826/2007. Publicada no D.O.U de 06 de dezembro de 2007, Seção I p. 133.
- 19 Levyman C. Morte encefálica – revisão e propostas. J Bras Transplantes, 2005; 8(2): 333-340.
- 20 Ministério da Saúde (BR). Legislação sobre Transplantes no Brasil. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2005.
- 21 Matta GC. Dinâmica Família, práticas institucionais e transplantes de órgãos., In: Doença e Família. Júlio de Mello Filho e Miriam Burd. Casa do Psicólogo: São Paulo, 2004, 412p.
- 22 Rodrigue JR, Cornell DL, Howard RJ. Organ Donation Decision: Comparison of Donor and Nondonor Families. American Journal of Transplantation, 2006; 6:190-98.
- 23 Schirmer J, Leite RF, Kian FM, et al., Legislação sobre Doação de Órgãos o que Pensam os Profissionais de UTI? J Bras Transpl. 2006; 9: 469-473.

- 24 Kovacs MJ, Curso: "Falando de morte com profissionais de saúde", 2009. Realizado pela Aquarius. Memorial de Medicina de Pernambuco, Jul. 2009.
- 25 Kaufmann ML, Na fronteira da emancipação e da colonização do processo de doação de órgãos. [Dissertação] Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2003.
- 26 Moloney G, Walker I. Talking about transplants: social representations and the dialectical, dilemmatic nature of organ donation and transplantation. *British Journal of Social Psychology*, 2002; 41: 299-320.
- 27 Sadala MA, A experiência de doar órgãos na visão de familiares de doadores. *J Bras Nefrol.*, 2001; 23(3): 143-51.
- 28 Bendassolli PF, Do lugar do corpo ao não-lugar da doação de órgãos. *Psicol. Reflex. Crit.* Porto Alegre, 2000; 13(1): 143-47.
- 29 Moraes MW, Gallani MCBJ, Meneghin P, Crenças que influenciam adolescents na doação de órgãos. *Rev. Esc. Enfermagem USP*. 2006; 40(4):484-92.
- 30 Rumsey S, Hurford DP, Cole AK Influence of knowledge and religiousness on attitudes toward organ donation. *Transplantation Proceedings*, 2003; 35 (2): 845-50.

3 ARTIGO ORIGINAL

Doação de Órgãos: Ponderações dos Familiares sobre a Recusa

Organ Donation: weightings of the family refusal

Gerlene Grudka Lira¹; Cleide Maria Pontes²; Luciane Soares de Lima³

Resumo

Este estudo teve como objetivo compreender as representações sociais de familiares de potenciais doadores que recusaram a doação de órgãos com a finalidade de transplante, identificando as ações do entorno social que influenciaram a recusa. Para esta compreensão utilizamos o método qualitativo, através de um desenho descritivo exploratório. Foram entrevistados nove familiares no período de fevereiro a agosto de 2009, cuja morte do parente havia sido notificada regularmente através da Central de Transplantes do Estado de Pernambuco, Recife, Brasil. Após a avaliação dos dados pela análise de conteúdo na modalidade temática emergiram quatro temas que fundamentaram este estudo: Qualidade da assistência prestada decisiva na recusa da doação; o corpo é inviolável, crença na possibilidade de retorno à vida e; núcleo familiar cenário da tomada da decisão.

Palavras Chave: Doação de órgãos, Família, Representações Sociais.

¹ Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde, Universidade Federal de Pernambuco, UFPE. gegrudka@hotmail.com. Recife, Pernambuco, Brasil.

² Doutora. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco, Recife- PE. cmPontes@hotlink.com.br. Recife, Pernambuco, Brasil.

³ Doutora. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco. Recife-PE. luciane.lima@globo.com.br. Recife, Pernambuco, Brasil.

Abstract

This study aimed to understand the social representations of families of potential donors refused to donate organs for the purpose of transplantation, and identify the actions of the social environment that influenced its refusal. For this understanding we use the qualitative method, using a descriptive exploratory design. Nine family members were interviewed between february to august 2009, the patient's death has been reported regularly by the Transplant Center of the State of Pernambuco, Recife, Brazil. After the assessment of the data by content analysis in thematic modality emerged four themes which motivated this study: Health care is crucial in the refusal of the donation; the body is inviolable belief in the possibility of returning to life and scenery of the Family Division of the decision.

Key Words: Organ Donation, Family, Social Representations

3.1 Introdução

O transplante de órgãos e tecidos tem sido considerado como alternativa terapêutica segura e eficaz no tratamento de insuficiências terminais de alguns órgãos e falência de alguns tecidos, determinando melhoria na qualidade e perspectiva de vida para quem deles necessita (Associação Brasileira de Transplante de Órgãos, 2009). Em contrapartida existe escassez de órgãos e tecidos de doador falecido para transplante não só no Brasil, mas no mundo. As taxas de mortalidade em fila de espera são altas e a chance do indivíduo ser transplantado antes do óbito é pequena (Garcia, 2006).

Nos Estados Unidos, aproximadamente 106 mil pacientes aguardam por transplantes de acordo com a United Network for Organ Sharing (UNOS). Na União Europeia são mais de 60 mil pacientes aguardando na fila de espera por transplantes

(European Parliament, 2008). No Brasil são aproximadamente 60 mil pessoas aguardando por transplante, destes 15 mil localizados na região Nordeste (Secretaria de Saúde de Pernambuco, 2009).

A desproporção crescente do número de pacientes em lista de espera com relação ao número de transplantes é inquestionável. A Espanha é o país com melhor taxa de doadores por milhão de população, em torno de 35 a 40, os EUA apresenta em torno de 25. Apesar do Brasil ser o país mais populoso da América Latina, em 2007, apresentou 7,2 doadores de órgãos falecidos efetivos por milhão de população, número inferior ao do Uruguai (24,9 pmp/ano), Argentina (11,7 pmp/ano), Colômbia (9,9 pmp/ano) e Chile (9,8 pmp/ano), no mesmo ano (The Transplantation Society of Latin America and the Caribbean, 2007).

Entre os fatores limitantes estão: a subnotificação de pacientes com diagnóstico de morte encefálica aos centros reguladores, apesar de sua obrigatoriedade prevista na lei brasileira; a falta de política de educação continuada aos profissionais de saúde quanto ao processo de doação-transplante e todos os desdobramentos decorrentes do não conhecimento desse processo; além da recusa familiar (Associação Brasileira de Transplante de Órgãos, 2009).

Segundo os dados do Registro Brasileiro de Transplantes, em 2009, a não autorização familiar correspondeu a 21,4% da não efetivação da doação e a contra indicação médica a 17%. A recusa familiar, mesmo não sendo o único entrave para o aumento da disponibilidade de órgãos e tecidos para transplantes, é passível de modificação com medidas a princípio simples, pois são dependentes apenas da autorização por escrito da família na maior parte dos países, num cenário onde a doação é socialmente reconhecida como gesto de altruísmo e solidariedade (Moloney et al. 2002).

Muitos são os motivos alegados pelas famílias para a recusa da doação de órgãos: o desconhecimento do diagnóstico de Morte Encefálica (ME); desconhecimento do desejo do falecido; entrevista familiar inadequada, manutenção da integridade corporal; questões religiosas, entre outros (Moraes et al. 2006).

A teoria das representações sociais é uma ferramenta conceitual que permite o entendimento de como se dá a construção social da realidade. Este processo permite ao sujeito ou ao grupo dar um sentido as suas condutas e compreender a realidade através de seu próprio sistema de referência. A representação que cada indivíduo faz sobre um objeto depende da construção que faz sobre este e da reconstrução a partir das informações que ele recebe sobre o objeto (Santos et al. 2005).

A forma como alguns padrões dos nossos pensamentos são construídos está baseada na ação e interação com a coletividade assim criando e construindo o objeto social. Assim, a doação de órgãos é mais do que uma atitude e decisão individual, envolve a compreensão dinâmica compartilhada na interação do grupo com a sociedade (Moloney et al. 2002).

Neste estudo, portanto, objetivou-se compreender as representações sociais que nortearam os familiares a recusar a doação de órgãos, identificando as ações do entorno social que influenciaram esta recusa.

3.2 Método

A partir do nosso problema de estudo, a recusa familiar para doação de órgãos, optamos por utilizar o método qualitativo através de um desenho descritivo e exploratório. A fundamentação teórica foi baseada na teoria das representações sociais proposta por Moscovici pela sua aproximação com a pretensão deste estudo, ou seja,

compreender o que norteou a decisão das famílias que não permitiram a doação de órgãos de seu parente.

Este estudo foi realizado com nove familiares de potenciais doadores de órgãos que não consentiram com a doação de seus parentes falecidos, notificados regularmente através da Central de Notificação Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO) do Estado de Pernambuco, Brasil. Estas centrais são responsáveis no país por coordenar as atividades de transplante a nível estadual.

O tempo mínimo determinado entre a ocorrência da morte e a entrevista à família para coleta dos dados foi de pelo menos três meses, tempo mínimo para a vivência do luto. O critério de determinação deste intervalo foi baseado em estudos com semelhante temática, Moraes et al. (2008).; Bousso, (2008).

Para inclusão no estudo a definição do familiar entrevistado seguiu a preconização da Lei Federal Brasileira nº 10211/2001, que determina o parente até o segundo grau como o responsável legal pela autorização da doação de órgãos e tecidos (Brasil, 2005).

Tivemos dificuldade para a concordância dos familiares na participação do estudo pela natureza do nosso objeto. O convite para o estudo inicialmente era feito através de contato telefônico e cartas-convite, porém existiu uma manifestação de desconfiança e desconforto em reviver o momento de dor pela morte. Utilizamos, portanto, como estratégia para minimização da recusa à participação da pesquisa, as Unidades de Saúde da Família (USF's). Através dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS's) conseguimos o acesso e a confiabilidade para participação no estudo.

Este estudo gerou transtornos de ordem emocional para os participantes, uma vez que foi abordada a temática morte resgatada através de entrevista, causando constrangimentos nas respostas fornecidas e retomada dos sentimentos vividos no processo de morte e decisório para recusa da doação de órgãos de seu familiar. Tal

situação era minimizada com a interrupção da entrevista pelo tempo que fosse necessário para aquele familiar.

3.2.1 Coleta de dados

Os dados foram coletados nas residências das famílias, no período de fevereiro a agosto de 2009, com prévia aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, sob o protocolo nº 292/2008, e após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, seguindo normas de pesquisa envolvendo seres humanos (Brasil, 1996).

A amostra foi do tipo intencional e o critério adotado para seu fechamento foi à saturação. A saturação é uma ferramenta conceitual amplamente utilizada nas pesquisas qualitativas que estabelece a interrupção da captação de novos participantes, quando na avaliação do pesquisador há certa redundância dos dados. O mais significativo nas amostras do tipo intencional não está na quantidade final de seus participantes, mas na representatividade destes e na qualidade das suas informações (Fontanella et al. 2008).

A técnica utilizada para a obtenção dos dados foi à entrevista semi-estruturada, as quais foram oportunizadas a partir de duas questões norteadoras: como foi o momento da decisão a respeito da doação de órgãos do seu parente falecido? E, o que contribuiu para a sua decisão? Também se utilizou de questões fechadas relacionadas às características socioeconômicas dos participantes. As entrevistas foram registradas por meio de um gravador de áudio e transcritas integralmente, logo após a sua realização, ambos procedimentos exclusivamente realizados pela pesquisadora.

Para identificar as falas e preservar o anonimato dos indivíduos, as entrevistas

foram caracterizadas pela ordem cronológica de sua realização sendo denominadas como E1, E2, E3 e assim sucessivamente. As reticências foram utilizadas para recortes das falas e os parênteses para informações complementares. Um estudo piloto precedeu a coleta de dados, com uma amostra de dois participantes para verificar a adequação do instrumento de coleta e necessidade de possíveis correções, estes não foram incluídos na amostra final devido a alteração do instrumento inicial.

3.2.2 Análise dos dados

A análise dos dados foi feita com base na análise de conteúdo na modalidade temática proposta por Laurence Bardin. Esta consiste em um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza a divisão do texto em unidades, segundo reagrupamentos analógicos, categorizados pela semântica, de forma que os temas com o mesmo significado são agrupados em uma categoria comum (Bardin, 2004).

Diante dos dados coletados foi realizada uma primeira leitura do material produzido pelos participantes, chamada de leitura flutuante, e posteriormente uma leitura exaustiva do material a fim de extrair critérios de classificação dos resultados obtidos e formação das categorias de significação (Rocha et al. 2005).

O conjunto das entrevistas foi recortado através de uma grelha de categorias projetadas, possibilitando a observação da frequência dos temas extraídos e a partir de então os resultados foram discutidos e embasados na teoria das representações sociais bem como na revisão da literatura.

3.3 Resultados

Os nove familiares que participaram da pesquisa eram de religião cristã, provenientes de classe média baixa, residentes no subúrbio da região metropolitana do Recife, que vivenciaram o processo de morte encefálica de seu parente em hospitais públicos e privados. As mortes decorreram de acidente vascular cerebral ou traumatismo crânio encefálico (acidente automobilístico ou violência urbana).

Foram entrevistados de acordo com o grau de parentesco uma mãe, um pai, três filhos, dois cônjuges e dois irmãos, com idades entre 18 a 70 anos, apenas um analfabeto, todos trabalhavam exceto um participante que se encontrava desempregado. O tempo transcorrido entre a morte do parente e a entrevista variou entre 6 e 15 meses após a morte, o que permitiu um espaçamento maior do tempo inicialmente determinado para a coleta.

Os temas de análise que convergiram das falas foram:

- *Qualidade da assistência prestada decisiva na recusa da doação*
- *O corpo é inviolável*
- *Crença na possibilidade de retorno à vida*
- *Núcleo familiar cenário da tomada da decisão*

No primeiro tema, *Qualidade da assistência prestada decisiva na recusa da doação*, resgatamos as falas dos participantes com relação à associação entre o atendimento médico prestado ao familiar e a sua influência para o não consentimento da doação de órgãos. Observamos a correlação entre o mau atendimento recebido pelo parente e a recusa para doação. Mesmo aqueles que não condicionaram uma questão a outra lembravam a inexistência de infraestrutura adequada, da falta de prioridade no

atendimento, de não ter recebido esclarecimentos devidos e do distanciamento na relação médico - paciente - família, inclusive em um internamento em hospital privado. Estas constatações são evidenciadas nos seguintes trechos das entrevistas:

... não estavam (equipe de saúde) preocupados com o bem estar do paciente nem da família ... só em tentar ... conservar os órgãos ... ficou sobre aparelhos, mas não estava em UTI, não estava tendo assistência médica ... E3

... a gente decidiu não doar os órgãos ... por falta de atendimento,... falta de socorro ... E9

Estes relatos evidenciam claramente as falhas presentes na execução do modelo assistencial de saúde no Brasil, traduzidos no descontentamento com a assistência recebida, ou seja, a escassez de informações sobre as condutas tomadas e prognóstico do doente e a finalidade do trabalho médico, a mecanicidade do corpo, quando a família entende apenas o interesse na doação de órgãos.

... não teve aquela assistência (ênfase) ...quando a gente foi saber o resultado (raio x), ele (médico neurologista) já disse só Deus ... faltou ... empenho pra tentar salvá-lo ... aí depois que disseram que era morte encefálica, num instante souberam ligar pra cá, rapidamente, chamar a família, ... para fazer doação... E8

Observamos também um conflito entre a família e os profissionais de saúde: a primeira interessada na recuperação de seu parente e os profissionais na manutenção dos órgãos para viabilização da doação. Outro fator de impacto para os familiares foi o conhecimento da existência de uma equipe pronta e ágil para realizar o processo de doação, fato não encontrado no atendimento inicial, o que se torna contraditório, evidente na fala do entrevistado oito.

A forma como o processo de doação de órgãos para transplantes foi conduzido levantou dúvidas da veracidade e credibilidade do Sistema de Transplantes para estas

famílias. Elas temiam que o interesse médico fosse escuso, não voltado ao bem estar do paciente, o imaginário cultural do tráfico de órgãos veio à tona ocorrendo perda da confiança no processo, como destacado a seguir:

... e outra coisa a desconfiança que existia ... dessas vendas de órgãos... As pessoas... não tem a certeza se aqueles órgãos vão exatamente pra aquela pessoa, ... E2

... só chegavam pra perguntar se queria doar, direto... aí o outro médico disse... eles vendem o órgão ... endoidei... E4

... a gente viu que não tinha empenho nenhum, ... só queria como se fosse assim, se ele morrer pega os órgãos dele, ... a gente fica meio receosa. ... dele ter ... chance de viver, aí tirava os órgãos dele para botar em outra pessoa... E8

Uma percepção das famílias a respeito do atendimento médico é o desinteresse pelo paciente e a sensação de antecipação da morte, devido a não esclarecimentos adequados sobre a suspensão do suporte terapêutico em não doadores (Portaria CFM nº 1828/07). A família tem dúvidas sobre a conduta médica, como descrito nos trechos abaixo:

...Por eles (equipe de saúde) já haviam desligado as máquinas, só não desligaram por causa da família, e pelos órgãos (interesse). E3

...já era tarde demais, porque ele já tinha desligado a máquina, pra mim desligaram porque depois que eu briguei com ele (médico) ... tempo depois, disseram a notícia (morte com parada cardíaca). E4

A família inclusive sugere como deveria ser a conduta dos profissionais envolvidos com o processo de doação de órgãos:

... precisa só uma ... orientação melhor pra que essas pessoas encarregadas do setor de órgão... tivessem um local pra se conversar ... com os familiares ... numa hora de perda... se você pode doar, se tem alguém precisando... é muito difícil ... e aí já resolveram? Mas é uma pergunta muito vaga... faltou ... conversar melhor pra tentar convencê-los (netos)E2

O tema *O corpo é inviolável* foi desvelado nas falas dos participantes como uma ponderação expressiva para as famílias que não consentiram a doação. Evidente para três famílias como principal motivo e em outras duas famílias mesmo não sendo o fator fundamental foi considerado antes da tomada de decisão. Esta negativa estava associada à importância da manutenção da integridade do corpo, especialmente numa sociedade que cultua o corpo. Como expresso nos trechos das falas abaixo:

...pensaram que talvez ele fosse ficar deformado E2

... ele disse que não queria que doasse, então não vai doar, ... ele dizia que se ele veio todinho, ele tinha que ir todinho, não era pra doar nada não. E6

... o pai dela, ele foi taxativo na hora, ... disse não abre a minha filha ... E7

... quem resolveu (sobre a doação) foi minha mãe, não quis de jeito nenhum ... não queria ver o filho tirado órgão, morrer sem os órgãos. E8

Colaborando com o aspecto da manutenção da integridade do corpo para o não consentimento da doação de órgãos está a associação entre o despreparo das pessoas para o enfrentamento das situações de perda, a religiosidade e a cultura individual, bem como o imaginário da mutilação do corpo. Como podemos observar nas falas descritas a seguir:

... acho que eles não tem assim a cultura, ...meu sogro e minha sogra eles são semi-analfabetos ... pra ele iria abrir ela todinha, já começar a tirar tudo, ia tirar olho E7

A gente estava decidindo (pela doação), mas uma tia da gente não quis ... Porque ela é crente (religião protestante), ... disse do jeito que ela veio, ela vai... E5

O terceiro tema de análise *Crença na possibilidade de retorno à vida*, emergiu dos relatos dos participantes com relação a não compreensão adequada da morte encefálica, do não entendimento desta como morte de fato, ou da sua não aceitação como morte dentro do conhecimento que possuíam. Esta compreensão gerava esperança

de vida e impedia conseqüentemente a doação de órgãos, como observamos nas seguintes falas:

...os familiares ...e outras pessoas, por achar que o coração dele ainda estava funcionando,... a gente não queria aceitar ... enquanto o coração pra família ... tivesse batendo, era porque ele tinha chance de sobreviver, ... por isso que a gente não abriu mão de doação de órgãos.E3

... particularmente ... minha sogra ...ela não tinha entendido “... está tão boazinha ... respirando, ... com o coração batendo ... minha filha está normal”... pra ela... se fosse tirar os órgãos era como se a gente... fosse matar...E7

...tinha esperança dele viver ... a gente já viu casos de pessoas ... ficar tipo que em coma e voltar a viver ... quando o coração tá batendo a gente sabe que tem vida ali, né? ... E8

Para estes familiares entender e representar a morte, diante de um corpo quente, com coração batendo, que se movimenta, parece respirar conectado a um aparelho, distoa do conceito de morte que lhes é familiar. Concordar com a doação neste contexto significaria portanto, disponibilizar os órgãos do parente ainda vivo.

As falas demonstram ainda insegurança em todo o processo de condução da doação de órgãos uma vez que os profissionais de saúde, que deveriam estar aptos a dirimir as dúvidas e demonstrar segurança quanto a situação, suscitam esperança pelas suas colocações dúbias, evocando Deus como esperança:

...o médico disse, ele foi muito sincero, que só Deus ... que a possibilidade que ele tinha de viver era pouca. E3

...quando a gente foi saber o resultado ele já disse só Deus, ... só olhou o raio x ... e disse só Deus ... E8

Mais uma vez a religiosidade esteve associada ao processo decisório da família, voltado neste caso a crença da reversibilidade da situação de morte amparada pela fé, como se observa nos relatos abaixo:

A doutora chegou pra mim e disse mãe ... você não quer doar os órgãos do seu filho não? (voz embargada pelo choro) Jamais, ... porque eu creio que Deus ainda pode fazer um milagre na vida do meu filho. E1

...reuniu, chamou os pastores...orou... o corpo... começou a esquentar... mexeu... Eu acreditei que ela tinha esperança de voltar ainda, ... decidi não doar nada...E4

O último tema *Núcleo familiar cenário da tomada da decisão*, foi um reflexo da interligação com os demais temas, mostrando que a decisão é compartilhada por diversos membros da família, portanto não se restringe ao familiar entrevistado pela equipe para autorizar a doação (responsável legal). A família amparara-se no seu entendimento sobre a doação de órgãos, cultura e crenças com relação a esta questão, além do conhecimento da vontade do parente falecido, como evidente nos relatos que se seguem:

...ela nunca tocou nesse assunto de doar órgãos... E4

... Foi uma decisão da família mesmo. ... nunca ouvi ele comentando isso (ser doador). Na verdade nunca comentamos ...E8

A participação extensa da família ou um grande número de parentes durante a entrevista pode tornar o processo decisório final sobre a doação menos provável, pois entre o grupo existirão opiniões diversas e o responsável legal pode não conseguir obter um consenso ou não se sentir confortável de assumir sozinho a tomada da decisão. O ideal é realizar a entrevista com os responsáveis legais, e posteriormente esclarecer dúvidas dos demais membros.

... quando foi decretada a morte encefálica dela, todo mundo se reuniu, a família dela foi por completo, os tios, tias, primos ... foi um monte de gente pra lá ... “não venham com essa conversa de doação de órgãos ... a gente não quer sofrer mais” (tia)...E7

...fui conversar com o pessoal da família, ... quase todos... foram contra... eu não quis contrariar ninguém ... embora que eu poderia assinar por eu ser o esposo dela ...E7

A gente estava decidindo (pela doação), mas uma tia da gente não quis ... os filhos e o marido queria ... doar esse órgão... E5

No momento da morte é difícil para a família tomar qualquer decisão, é comum a família estar desorientada com os recentes acontecimentos e fornecer uma resposta negativa para a doação de órgãos para não ter que se deparar com mais um problema a ser enfrentado diante da não familiaridade com este assunto, como relatado a seguir:

...na hora de um momento de desespero... é tão difícil... começaram a chorar (netos)... não tire, quiseram talvez ... se ver livre daquela cena... mas ele em vida já desejava doar os órgãos...E2

... a irmã dela não quis ... pela minha mãe a gente doava ... porque ela era uma pessoa muito boa, fazia caridade as pessoas, já era uma vida que ela estava salvando ...E5

A posição desfavorável prévia da família a respeito da doação de órgãos poderá ser um grande influenciador no momento da tomada de decisão, se não é clara e conhecida a opção do indivíduo, a família irá basear-se na sua opinião, cercada de todo o contexto que envolveu a morte, seu conhecimento social sobre a doação, o imaginário criado pela mídia e pelo senso comum.

Ela (irmã gêmea) disse que de jeito nenhum (doação dos órgãos) ... ela tem a carteira de não doadora de órgãos, ... não aceita ... doar os órgãos ... E1

... na minha carteira mesmo eu botei não doadora, ... o pessoal estava dizendo que pegava as pessoas e tirava os órgãos pra botar para outra pessoa... todo mundo ficou com medo ... E8

... eu espero também que meu marido, que meus filhos quando eu morrer não tem esse negócio de doar órgão não...E1

Um participante demonstra sentimento de resignação por não ter feito a doação dos órgãos da esposa. Seu relato demonstra ser favorável à questão, mas ao mesmo tempo a impotência diante da vontade de outros membros da família.

...se ninguém quer,... eu vou fazer a vontade da família ... foi uma perca, porque era uma menina nova, os órgãos bons ...a gente não fez a doação, não porque eu não quisesse... E7

3.4 Discussão

O núcleo central das representações sociais da doação de órgãos para os sujeitos pesquisados esteve articulado, portanto, em quatro pontos: contexto do atendimento hospitalar, na cultura da integridade do corpo, as crenças em relação a vida e a morte e do papel decisório exercido pela família diante do cenário da doação de órgãos, o que concerne ao conhecimento do grupo.

Os elementos periféricos que sustentaram as representações sociais foram: desconhecimento do sistema de transplantes e desenrolar do processo de doação, conflito de interesses e falha na comunicação entre profissionais de saúde e família, mito do tráfico de órgãos, a religiosidade, a cultura e o respeito a vontade do parente falecido.

Os nossos achados confirmam o que tem sido descrito em outros trabalhos com famílias que não consentiram a doação dos órgãos de seus familiares realizados pelo mundo (Martínez, 2001, West, Burr, 2002, Moraes et al., 2008), no entanto, não podem ser generalizados pelo método de estudo empregado, mas possibilitam ampliar o conhecimento sob o ponto de vista destas famílias pesquisadas.

As diretrizes da ABTO (2009) corroboram com esses achados, pois entre os fatores listados para a recusa familiar estão o medo da mutilação do corpo, as diferenças

de opiniões entre os familiares, os motivos religiosos, desconhecimento do sistema de alocação dos órgãos e tecidos; entrevista inadequada; dificuldades com a equipe hospitalar que assistiu o parente.

Nos temas que nortearam este estudo, observamos que o tipo de assistência dispensada pelos serviços de saúde aos pacientes e seus familiares foi fundamental para a recusa da doação. A constituição brasileira garante a todos cidadãos o direito à saúde prestados pelo Estado, de forma gratuita, sem discriminação de qualquer tipo. O sistema de saúde no Brasil é único e público, Sistema Único de Saúde (SUS), o qual é responsável por agregar todos os serviços de saúde prestados por instituições federais, estaduais e municipais (Mateus, Mari, Delgado et.al, 2008).

Entre os princípios e diretrizes do SUS estão: a universalidade de acesso aos serviços de saúde, integralidade da assistência, preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral, igualdade da assistência à saúde, direito à informação às pessoas assistidas sobre sua saúde, participação da comunidade, entre outros (Brasil, 1990).

No entanto, o modelo assistencial vigente no SUS dicotomiza assistência e prevenção à saúde, estando entre os principais entraves do seu adequado funcionamento a desigualdade do acesso, a inadequação dos serviços às necessidades da população, bem como qualidade insatisfatória dos serviços prestados. Neste modelo ainda existe forte influência do modelo hospitalocêntrico, ocasionando a superlotação dos hospitais, com conseqüente desgaste dos trabalhadores de saúde e desconforto para a população (Alves, 2005).

O século XIX trouxe grandes avanços na área da tecnologia médica, uma gama de recursos passou a estar disponível para a detecção mais precisa de enfermidades, conseqüentemente reforçando o modelo biomédico, do corpo como máquina e do

médico como interventor desta. Esta sofisticação proporcionou gradualmente a transferência da atenção médica do paciente para a doença, levando ao distanciamento da relação médico-paciente-família (Capra, 1982).

O papel social da medicina também vem sofrendo alterações. Anteriormente a medicina era voltada a uma prática na comunidade com forte relação médico-paciente. Hoje, a prática é multiprofissional, fundamentada na tecnologia, centrada no hospital, com enfraquecimento da relação médico-paciente. Estas transformações trouxeram algumas implicações negativas, uma das mais importantes é a diminuição da confiança na prática médica (Pazin Filho, 2005).

As mudanças na relação médico paciente interferem no processo de doação de órgãos para o transplante. As famílias percebendo a mecanicidade, o distanciamento da equipe com o seu parente, a sensação de não investimento adequado de todas as possibilidades, a falta de acolhimento e esclarecimento de dúvidas, prontamente respondem com a recusa da doação de órgãos por não conseguirem dissociar a sua decisão sobre a doação do atendimento recebido.

A forma como o conhecimento sobre a doação de órgãos foi construído pela sociedade, também é fundamental em como ela elaborará sua representação. As primeiras experiências com transplantes ocorreram no final da década de 60, no campo de conhecimento médico e foram amplamente divulgados pela mídia, todo conhecimento foi fundamentado na mecanicidade da substituição das partes do corpo. A partir da década de 80, passou-se a valorizar o doador e a sua família como fundamentais no processo (Moloney et al. 2002).

Os meios de comunicação de massa tem um grande poder disseminador do conhecimento científico para o público, funcionando como um mediador entre o conhecimento científico e social. Frequentemente, se torna o primeiro a comunicar

novas informações aos indivíduos, definindo assim os focos dos processos discursivos na sociedade (Moloney et al. 2000).

Diante deste aspecto de difusão pelos meios de comunicação social é fácil compreender a representação da inviolabilidade do corpo expresso pelos participantes, especialmente ancorado numa sociedade que cultua o corpo. O corpo é o meio concreto de comunicação social, representa à individualidade, a expressão inerente de estar no mundo, é como um registro da história de cada um (Freitas, 2008).

O indivíduo é sujeito ativo da sua realidade, a representação que o corpo tem socialmente será por este apropriado no momento da decisão sobre a doação de órgãos, diante do contexto das suas relações com os outros indivíduos e da importância social que o corpo tem para ele (Santos et al. 2005).

Com o advento dos transplantes, a forma como a vida e o corpo são concebidas foram modificadas. Os avanços das ciências da vida trouxeram mais possibilidades de intervenções para a manutenção do funcionamento do corpo e conseqüentemente de postergação da vida, na perspectiva de “reciclagem” por meio da “troca de órgãos” entre os corpos, tornando a morte restrita ao esgotamento de todas as possibilidades (Bendassoli, 1998).

O estudo de Sque et al. (2007) corroboram com nossos achados, ao estudarem 26 famílias no Reino Unido que recusaram a doação de órgãos de seus parentes, encontraram 15 delas alegando como fator principal para o não consentimento a proteção do corpo morto. As preocupações eram referentes a violação e profanação do corpo, medo da destruição da imagem estética, ficar com a lembrança da imagem do parente cortado, medo da remoção ser desnecessária e por fim a sensação de maior sofrimento no parente que já havia sido submetido a tanta dor.

As crenças religiosas também podem desempenhar papel importante para a

sociedade na sua decisão sobre a doação de órgãos. Muitas religiões historicamente foram resistentes à idéia da doação de órgãos. Os judeus, por exemplo, acreditavam que a utilização do corpo do falecido era semelhante a adulteração da imagem divina de Deus. Já os católicos possuíam a visão da mutilação do corpo, e os protestantes acreditavam na necessidade do corpo estar intacto para o sucesso da ressurreição. Estas visões hoje não são as mesmas amparadas pelos valores de altruísmo que todas as religiões possuem, e pela reconstrução da representação, uma vez que as representações sociais são históricas em sua essência e influenciam o desenvolvimento do pensamento do indivíduo ao longo dos conceitos e imagens conhecidos (Rumsey et al. 2003; Moscovici, 2007).

A legislação sobre transplantes no Brasil é muito clara com relação ao cuidado após a remoção das partes do corpo do cadáver com finalidade de doação e transplantes, ela determina que o corpo seja condignamente recomposto e entregue aos seus responsáveis legais para o sepultamento (Brasil,2005). De acordo com a ABTO (2009) além de ser uma exigência legal é um dever ético.

Fator adicional é que a decisão sobre a doação de órgãos acontece no momento de morte, no auge do luto, que muitas vezes é acrescido de dor adicional diante das mortes súbitas e repentinas (Mongoven, 2003). Historicamente o conceito de morte passou por várias transformações. Considerada inicialmente como último sopro de vida, no século XVIII sua ocorrência se confirmava com o estado de putrefação dos corpos, em velórios longos o suficiente para garantir que a pessoa não seria enterrada viva. Com o conhecimento da circulação sanguínea a morte passou a ser definida pela ausência dos batimentos cardíacos, cessação da circulação e da respiração (Kovacs, 2003; Oliveira et al. 2008).

Especialmente para o senso comum o entendimento da morte se configurava

como a interrupção dos batimentos cardíacos. Com a perspectiva dos transplantes de órgãos e tecidos, portanto, com a retirada do coração ainda em contração, rompeu-se uma barreira conceitual do entendimento do fim da vida e o surgimento de uma nova abordagem para a morte: a morte encefálica como critério de fim de vida e possibilidade de disponibilização de órgãos e tecidos para transplantes (Oliveira et al. 2008).

A particularidade do diagnóstico da morte encefálica, que determina o óbito ainda com o coração batendo, sem as evidências clássicas e mais conhecidas da morte – um corpo frio e pálido – remete a novas incertezas e desconfianças na prática médica, na ciência e nos detentores destas atividades (Kaufmann, 2003). Para a família é difícil racionalmente considerar morte, o corpo mantido artificialmente em UTI (Sadala, 2001).

Um dificultador desta questão é o próprio conhecimento dos profissionais de saúde a respeito do diagnóstico de morte encefálica, especialmente dos médicos intensivistas que lidam com pacientes graves. Em estudo realizado no Rio Grande do Sul (Brasil), em 2005, com 246 médicos intensivistas, observou-se que 17% desconheciam o conceito de morte encefálica, fato que pode levar a ocupação desnecessária dos raros leitos de UTI, tão solicitados pelas famílias entrevistadas em nosso estudo, pois alguns familiares acreditavam que a impossibilidade de um leito de UTI para atender seu familiar poderia ter determinado a sua morte (Schein *et al.* 2008).

É no núcleo familiar que a representação social da doação de órgãos é formada, através das interações entre a própria família, seus valores básicos, crenças, princípios norteadores de suas ações como grupo. Ainda estão envolvidos a religiosidade predominante, representação do valor do corpo, enfim de como o conhecimento sobre a doação de órgãos foi gerado e discutido ou em alguns casos nunca mencionado.

Quando a vontade do falecido é desconhecida a respeito da doação de seus

órgãos a decisão dos parentes será amplamente influenciada pelo contexto em que estes se encontram e pelas variáveis intrapessoais. Em vários estudos levantados por Martínez et.al (2001) o fator preditivo para o processo de consentimento está na expressão do falecido em vida e em suas características pessoais relativas a solidariedade.

A decisão da família diante da morte encefálica de um parente é complexa uma vez que ela deve pronunciar-se sobre um assunto no qual o parente falecido talvez nunca tenha mencionado ou que talvez nunca tenha sido abordado no círculo das relações familiares e sobre o qual seus membros podem ter opiniões diversas; e, finalmente, em um momento em que o trabalho de luto está no início (Steiner, 2004).

Observamos também que entre os nossos participantes apenas um tomou a decisão sozinho, pois o potencial doador já havia expressado seu desejo em vida, os demais participantes levaram a questão para ser discutida com o grupo familiar, e a decisão final não necessariamente correspondia a vontade do responsável legal. A nossa inferência sobre este aspecto é que pela complexidade da decisão o familiar não consegue ou não quer assumir sozinho o peso da responsabilidade pela discordância na relação futura familiar e social.

3.5 Considerações Finais

Após o percurso deste estudo compreendemos que a tomada da decisão para doação de órgãos pelos participantes esteve amparada em valores culturais e religiosos. No entanto, percebemos que o problema da indisponibilidade para doação de órgãos, como atitude decisória da família, está condicionada a influências internas, decorrente de questões subjetivas, e externas.

O cenário que envolve a morte do parente, a compreensão do valor do corpo, o

conceito da morte e a maneira de lidar com ela diante de um coração que ainda bate, terá um longo caminho de reconstruções do conhecimento a serem percorridos pela sociedade.

Temos clareza da necessidade de maiores investigações deste tema, principalmente em outros contextos culturais, sociais e econômicos, que possibilitarão o surgimento de outros aspectos de análise. As representações sociais são dinâmicas, conseqüentemente, outros achados eventualmente irão surgir a partir da reconstrução da sociedade sobre este assunto.

Sugerimos diante deste levantamento que mais campanhas educativas possam ser efetuadas pelos órgãos de controle, no entanto, que seu teor seja voltado a dirimir as dúvidas da sociedade concernentes a definição e confiabilidade do diagnóstico de morte encefálica e do funcionamento do sistema de alocação de órgãos. Além de criação, em todos os serviços que recebem pacientes graves com perspectiva de evolução para morte encefálica, de um trabalho de educação continuada com os profissionais de saúde voltado a adequada entrevista familiar e esclarecimentos do processo de doação e transplantes.

É necessário que seja resgatada o estreitamento entre a relação dos profissionais de saúde com o paciente e família em todo o contexto de saúde. A confiança nesta equipe e no funcionamento do sistema de saúde também é amparada no acolhimento que recebem desde a entrada no serviço hospitalar e que serão fundamentais nos processos decisórios adotados pela família e para credibilidade dos indivíduos em todas as condutas tomadas.

Os investimentos financeiros e gerenciais na captação de órgãos para transplantes necessita constituir uma etapa posterior a realização de uma assistência humanizada e eficiente aos usuários do sistema de saúde e seus familiares considerando as especificidades das situações de maior complexidade. Como também, uma ação

educativa permanente de conscientização e empoderamento da população sobre as questões que envolvem transplante de órgãos na realidade brasileira.

Referências

Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO). (2009) Diretrizes básicas para captação e retirada de múltiplos órgãos e tecidos da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos - coordenação geral Walter Antônio Pereira. São Paulo.

Alves V S. Um modelo de educação em saúde para o Programa Saúde da Família: pela integralidade da atenção e reorientação do modelo assistencial. Interface (Botucatu) [serial on the Internet]. 2005. Feb [cited 2010 Aug 31] ; 9(16): 39-52. Available from: <http://www.scielo.br>.

Bardin L, (2004) Análise de Conteúdo. Portugal: Edições 70, 226p.

Brasil, Ministério da Saúde. (2005) Legislação sobre Transplantes no Brasil. Brasília: editora do Ministério da Saúde.

Brasil, Ministério da Saúde. (1996) Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética e Pesquisa – CONEP. Resolução nº. 196/96 sobre pesquisa em seres humanos. Brasília.

Brasil, Diário Oficial da União. (2007) Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1826/ 2007. Seção I, p. 133.

Bendassolli PF. (1998) Doação de Órgãos: meu corpo, minha sociedade. Psicologia Reflexão e Crítica.

Bouso RS. (2008) O processo de decisão familiar na doação de órgãos do filho: uma teoria substantiva. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 17 (1), 45-54.

Capra F. (1982) O ponto de mutação. São Paulo: Cultrix, 447p.

European Parliament. (2008) Monday's plenary: organ donor card, European Ombudsman. Disponível em: < <http://www.europarl.europa.eu...> > Acesso 28 fev.2010.

Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. (2008) Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. Cad. Saúde Pública. 24 (1).

Freitas, NK. (2008) Esquema corporal, imagem visual e representação do próprio corpo: questões teórico-conceituais. Ciências & Cognição. 13 (3), 318-324.

Garcia, VD. (2006) A política de Transplantes no Brasil. Rev. AMRIGS. 50(4), 313-

320.

Kovacs MJ. (2003) Bioética nas Questões da Vida e da Morte - Definição da morte e suas implicações. *Psicol. USP (online)*. 14(2), 115-67.

Martínez JM, López SJ, Martín A, Martín MJ, Scandroglio B, Martín JM. (2001) Organ donation and family decision-making within the Spanish donation system. *Soc Sci Med*. 53, 405-421.

Mateus, MD; Mari JJ; Delgado, PGG et.al. (2008). The mental health system in Brazil: Policies and future challenges. *International Journal of Mental Health Systems*. 2:12.

Moloney G, Walker I. (2000) Messiahs, pariahs, and donors: the development of social representations of organ transplants. *Journal for the Theory of Social Behaviour*. 30 (2), 203-27.

Moloney G, Walker L. (2002) Talking about transplants: social representations and the dialectical, dilemmatic nature of organ donation and transplantation *British Journal of Social Psychology*, 41, 299–320.

Moraes EL, Massarollo MCK. (2006) Estudo Bibliométrico sobre a recusa familiar de doação de órgãos e tecidos para transplantes no período de 1990 a 2004. *J Bras Transpl*. 9, 597-609.

Moraes EL, Massarollo MCK. (2008) A recusa familiar para doação de órgãos e tecidos para transplante. *Rev Latino-am Enfermagem*. 16 (3).

Moscovici S. (1978) *A Representação Social da Psicanálise*. Tradução: Álvaro Cabral. Rio de Janeiro: Zahar.

Moscovici S. (2007) *Representações Sociais - Investigações em psicologia social*. 5ª ed. Petrópolis - RJ: Vozes.

Oliveira RA, Oselka G. (2008) Terminalidade da vida: doença incurável e morte encefálica In: KOVÁCS, M.J., ESSLINGER, I. (orgs.) *Dilemas Éticos*. São Paulo: Loyola: Centro Universitário São Camilo, 112p.

Pazin Filho A. (2005) Morte: considerações para a prática médica. *Medicina (Ribeirão Preto)*, 38 (1), 20-5.

Rocha D, Deusdará B. (2005) Análise de Conteúdo e Análise do Discurso: aproximações e afastamentos na (re)construção de uma trajetória. *Alea*, 7 (2), 305-22. Disponível em: <www.scielo.com.br> Acesso em: 23 ago. 2008.

Rocha E. (1998) O “modelo espanhol” de transplantes uma idéia a ser copiada pelos brasileiros? Med online. 1(2), abr/ jun., Disponível em: http://www.medonline.com.br/med_ed/med2/espanha2.htm. Acesso em: 21 abr. 2010.

Rumsey S, Hurford DP, Cole AK. (2003) Influence of knowledge and religiousness on attitudes toward organ donation. *Transplantation Proceedings*. 35, 2845-50.

Santos MFS, Almeida LM. (2005) Diálogos com a Teoria das Representações Sociais. Ed. Universitária da UFPE: Recife.

Pernambuco, Secretaria de Saúde. (2009) Central Nacional de Captação de Órgãos de Pernambuco - CNCDO PE. Lista única de Pernambuco. Recife. Disponível em: <www.transplantes.pe.gov.br>. Acesso em: 31 jan. 2009.

Sadala MLA. (2001) A experiência de doar órgãos na visão de familiares de doadores. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 23(3), 143-51.

Schein AE, Carvalho PRA, Rocha TSR, Guedes RR, Moschetti L, La Salvia JC, et al. (2008) Avaliação do conhecimento de intensivistas sobre morte encefálica. *RBTI*. 20(2), 144-48.

Sque M, Long T, Payne S, Allardyce D. (2007) Why relatives do not donate organs for transplants: ‘sacrifice’ or “gift of life”? *JAN*. 134-44.

Steiner P. (2004) A doação de órgãos a lei, o mercado e as famílias. *Tempo Social, revista de sociologia da USP*, 16 (2), 101-28.

The Transplantation Society of Latin America and the Caribbean. (2007) Latin America Transplantation Report São Paulo: Sociedad de Transplante de América Latina y El Caribe.

United Network for Organ Sharing. (2009) Waiting list candidates. Disponível em: <http://www.unos.org/> Acesso 28 fev.2010.

West R; Burr G. (2002) Why families deny consent to organ donation. *Aust Crit Care*. 15(1):27-32.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho proporcionou, ao seu final, um melhor entendimento acerca da recusa pelas famílias em doar órgãos e tecidos.

O aprofundamento da teoria das representações sociais e sua correlação com a temática da doação de órgãos proporcionou melhor entendimento a cerca das questões relacionadas com a recusa familiar, bem como o resgate da literatura proporcionou a ampliação do leque de discussão e norteou quanto aos achados do artigo original.

Na fase de projeção desta pesquisa, esperávamos nos deparar apenas com razões de cunho cultural e religioso para que não houvesse a opção por doar, contudo, percebemos, ao longo das entrevistas, que a questão era mais ampla.

A recusa familiar, além dos aspectos culturais e religiosos, estava relacionada ao atendimento hospitalar: a forma como as informações foram fornecidas à família pelos profissionais de saúde, à qualidade da assistência prestada, à percepção da família sobre o sistema de transplantes no país, entre outros pontos.

Em alguns casos, a família poderia ter consentido com a doação de órgãos, pois compreendia a magnitude do gesto, porém, não dissociava sua decisão das circunstâncias vividas durante o internamento de seu ente querido.

A infra-estrutura adequada para o atendimento (recursos humanos qualificados e suficientes à demanda, recursos materiais e tecnológicos acessíveis a todos, como disponibilidade de leitos de UTI) são fatores que contribuirão favoravelmente no cenário familiar para a tomada da decisão a respeito da doação de órgãos.

A questão cultural e religiosa foi ponto importante apontado pelas famílias para recusar a doação. No entanto, ainda paira muito desconhecimento sobre a temática.

As campanhas educativas são fundamentais, e devem ser iniciadas nas escolas, universidades, igrejas, ou seja, locais onde o conhecimento é construído e, a partir dele, são elaboradas as representações sociais sobre o tema.

Além da sociedade, os próprios profissionais de saúde precisam ampliar o conhecimento, não só sobre os aspectos técnicos que envolvem a manutenção e o transplante de órgãos, mas também sobre a importância do acolhimento e humanização no atendimento às famílias, até e, inclusive, no momento da abordagem para autorização para doação de órgãos.

Atuando como enfermeira da Central de Transplantes na abordagem das famílias para autorização para doação de órgãos, tinha dificuldade em compreender a recusa e convivia com a frustração da equipe de saúde, posto que sempre havia a preocupação com os pacientes que aguardavam o órgão em lista de espera.

Por fim, analisar os relatos das famílias a luz da teoria das representações sociais, durante a construção desta dissertação, foi de grande utilidade para a compreensão do pensamento social voltado à doação de órgãos, especificamente, quanto à recusa.

A importância do estudo do senso comum é alicerce para os profissionais de saúde ampliarem o seu conhecimento e, considerando os aspectos inerentes do saber popular que influenciam no contexto cultural, histórico e social sobre a doação de órgãos, assistirem ao paciente e família, bem como, procederem a difícil entrevista no momento da comunicação de más notícias.

APÊNDICE

APÊNDICE A - INSTRUMENTO PARA COLETA DOS DADOS

E: ()

Sexo: F () M ()

Idade: _____

Religião: _____

Profissão: _____

Trabalha: Sim () Não ()
Não ()

Morava com o parente falecido: Sim ()

Grau de Parentesco:

Cônjuge ()

Pai () Mãe ()

Filho (a) ()

Irmão (a) ()

Avô (a) ()

Escolaridade:

Analfabeto ()

Ensino Fundamental incompleto ()

Ensino Fundamental completo ()

Ensino Médio incompleto ()

Ensino Médio completo ()

Ensino Superior incompleto ()

Ensino Superior completo ()

Idade do parente falecido: _____

Causa Morte: _____

Hospital de internamento: _____

Tempo (horas/dias) decorridos entre confirmação do diagnóstico de morte encefálica e a abordagem familiar para doação dos órgãos: _____

Questões norteadoras:

1. Como foi o momento da decisão a respeito da doação de órgãos do seu parente falecido?

2. O que contribuiu para a sua decisão?

ANEXOS**ANEXO A - APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA**

SERVICO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
Comitê de Ética em Pesquisa

Of. N.º 349/2008 - CEP/CCS

Recife, 10 de novembro de 2008

Registro do SISNEP FR – 222959
CAAE – 0283.0.172.000-08
Registro CEP/CCS/UFPE Nº 292/08

Título: “Doação de órgãos: ponderações dos familiares sobre a recusa do procedimento”

Pesquisador Responsável: Gerlene Grudka Lira

Senhora Pesquisadora:

Informamos que o Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco (CEP/CCS/UFPE) registrou e analisou, de acordo com a Resolução N.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, o protocolo de pesquisa em epígrafe, aprovando-o e liberando-o para início da coleta de dados em 05 de novembro de 2008.

Ressaltamos que o pesquisador responsável deverá apresentar relatório no final da pesquisa (31/03/2010)

Atenciosamente


Prof. Geraldo Bosco Lindoso Couto
Coordenador do CEP/CCS / UFPE

A
Mestranda Gerlene Grudka Lira
Pós-Graduação em Ciências da Saúde – CCS/UFPE

ANEXO B - INSTRUÇÕES PARA O AUTOR

Revista Latino Americana de Enfermagem (RLAE)

Preparo dos manuscritos

PERIÓDICOS

- título (conciso, porém informativo, excluindo localização geográfica da pesquisa e abreviações), nos idiomas português, inglês e espanhol;
- nome do(s) autor(es) por extenso, indicando em nota de rodapé a categoria profissional, o maior título universitário, nome do departamento e instituição aos quais o estudo deve ser atribuído, endereço eletrônico, cidade, Estado e País;
- nome, o endereço de correio, e-mail, os números de telefone/fax do autor responsável por qualquer correspondência sobre o manuscrito;
- também, inserir o nome de todos os autores no link inserir autores;
- fonte(s) de apoio na forma de financiamentos, equipamentos e fármacos, ou todos esses;
- agradecimentos - nome de colaboradores cuja contribuição não se enquadre nos critérios de autoria, adotados pela RLAE, ou lista de autores que ultrapassaram os nomes indicados abaixo do título
- consultoria científica
- revisão crítica da proposta do estudo
- auxílio e/ou colaboração na coleta de dados
- assistência aos sujeitos da pesquisa
- revisão gramatical
- apoio técnico na pesquisa;
- vinculação do manuscrito a dissertações e teses (nesse caso, informar a instituição responsável);
- o resumo deverá conter até 150 palavras, incluindo o objetivo da pesquisa, procedimentos básicos (seleção dos sujeitos, métodos de observação e analíticos, principais resultados) e as conclusões. Deverão ser destacadas as contribuições para o avanço do conhecimento na área da enfermagem;
- incluir de 3 a 6 descritores que auxiliarão na indexação dos artigos - para determinação dos descritores consultar o site <http://decs.bvs.br/> ou MESH - Medical Subject Headings <http://www.nlm.nih.gov/mesh/MBrowser.html>

Formatação obrigatória

- Papel A4 (210 x 297mm).
- Margens de 2,5cm em cada um dos lados.
- Letra Times New Roman 12.
- Espaçamento duplo em todo o arquivo.
- As tabelas devem estar inseridas no texto, numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto e não utilizar traços

internos horizontais ou verticais. Recomenda-se que o título seja breve e inclua apenas os dados imprescindíveis, evitando-se que sejam muito longos, com dados dispersos e de valor não representativo. As notas explicativas devem ser colocadas no rodapé das tabelas e não no cabeçalho ou título.

- Figuras (compreende os desenhos, gráficos, fotos etc.) devem ser desenhadas, elaboradas e/ou fotografadas por profissionais, em preto e branco. Em caso de uso de fotos os sujeitos não podem ser identificados ou então possuir permissão, por escrito, para fins de divulgação científica. Devem ser numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto. Serão aceitas desde que não repitam dados contidos em tabelas. Nas legendas das figuras, os símbolos, flechas, números, letras e outros sinais devem ser identificados e seu significado esclarecido. As abreviações não padronizadas devem ser explicadas em notas de rodapé, utilizando os seguintes símbolos, em sequência: *, †, ‡, §, ||, **, ††, ‡‡

- Ilustrações devem ser suficientemente claras para permitir sua reprodução em 7,2cm (largura da coluna do texto) ou 15cm (largura da página). Para ilustrações extraídas de outros trabalhos, previamente publicados, os autores devem providenciar permissão, por escrito, para a reprodução das mesmas. Essas autorizações devem acompanhar os manuscritos submetidos à publicação.

- Tabelas, figuras e ilustrações devem ser limitadas a 5, no conjunto.

- Utilize somente abreviações padronizadas internacionalmente.

- Notas de rodapé: deverão ser indicadas por asteriscos, iniciadas a cada página e restritas ao mínimo indispensável.

- O número máximo de páginas inclui o artigo completo, com os títulos, resumos e descritores nos três idiomas, as ilustrações, gráficos, tabelas, fotos e referências.

- Artigos originais em até 17 páginas. Recomenda-se que o número de referências limite-se a 25. Sugere-se incluir aquelas estritamente pertinentes à problemática abordada e evitar a inclusão de número excessivo de referências numa mesma citação.

- Artigos de revisão em até 20 páginas. Sugere-se incluir referências estritamente pertinentes à problemática abordada e evitar a inclusão de número excessivo de referências numa mesma citação.

- Cartas ao Editor, máximo de 1 página.

- Depoimentos dos sujeitos deverão ser apresentados em itálico, letra Times New Roman, tamanho 10, na sequência do texto. Ex.: a sociedade está cada vez mais violenta (sujeito 1).

- *Citações ipsas litteres* usar apenas aspas, na sequência do texto.

- Referências - numerar as referências de forma consecutiva, de acordo com a ordem em que forem mencionadas pela primeira vez no texto. Identificá-las no texto por números arábicos, entre parênteses e sobrescrito, sem menção dos autores. A mesma regra aplica-se às tabelas e legendas.

- Incluir contribuições sobre o tema do manuscrito já publicadas na RLAE.

- Quando se tratar de citação sequencial, separe os números por traço (ex.: 1-2); quando intercalados use vírgula (ex.: 1,5,7).

Social Science & Medicine

Social Science & Medicine provides an international and interdisciplinary forum for the dissemination of social science research on health. We publish original research articles (both empirical and theoretical), reviews, position papers and commentaries on health issues, to inform current research, policy and practice in all areas of common interest to social scientists, health practitioners, and policy makers. The journal publishes material relevant to any aspect of health and healthcare from a wide range of social science disciplines (anthropology, economics, epidemiology, geography, policy, psychology, and sociology), and material relevant to the social sciences from any of the professions concerned with physical and mental health, health care, clinical practice, and health policy and the organization of healthcare. We encourage material which is of general interest to an international readership.

Journal Policies

The journal publishes the following types of contribution:

- 1) Peer-reviewed original research articles and critical analytical reviews in any area of social science research relevant to health and healthcare. These papers may be up to 8000 words including abstract, tables, and references as well as the main text. Papers below this limit are preferred.
- 2) Peer-reviewed short reports of findings on topical issues or published articles of between 2000 and 4000 words.
- 3) Submitted or invited commentaries and responses debating, and published alongside, selected articles.
- 4) Special Issues bringing together collections of papers on a particular theme, and usually guest edited.

Use of word-processing software

We accept most word processing formats, but MSWord files are preferred. All author-identifying text such as title pages and references must be removed. Submissions should be double spaced and use between 10 and 12pt font, and any track changes must be removed.

It is important that the file be saved in the native format of the original wordprocessor used. The text should be in single-column format. Keep the layout of the text as simple as possible. Most formatting styles will be removed and replaced during typesetting. In particular do not use the wordprocessor's options to justify or to hyphenate words. However, do use bold face, italics, subscripts, superscripts etc. Do not embed "graphically designed" equations or tables, but prepare these using the wordprocessor's facility. When preparing tables, if you are using a table grid, use only one grid for each individual table and not a grid for each row. If no grid is used, use tabs, not spaces, to

align columns. The electronic text should be prepared in a way very similar to that of conventional manuscripts (see also the Guide to Publishing with Elsevier:

⇒ <http://www.elsevier.com/guidepublication>). Do not import the figures into the text file but, instead, indicate their approximate locations directly in the electronic text and on the manuscript. See also the section on [Electronic artwork](#).

To avoid unnecessary errors you are strongly advised to use the 'spell-check' and 'grammar-check' functions on your wordprocessor. The editors reserve the right to adjust style to certain standards of uniformity.

Authors should retain an electronic copy of their manuscript.

Text

In the main body of the submitted manuscript this order should be followed: abstract, main text, references, appendix, figure captions, tables and figures. Do not place tables and figures in the main text. Author details, keywords and acknowledgements are entered separately during the online submission process, as is the abstract, though this is to be included in the manuscript as well. During submission authors are asked to provide a word count; this is to include ALL text, including that in tables, figures, references etc.

Title

Please consider the title very carefully, as these are often used in information-retrieval systems. Please use a concise and informative title (avoiding abbreviations where possible). Make sure that the health or healthcare focus is clear.

Abstract

An abstract of up to 300 words must be included in the submitted manuscript. An abstract is often presented separately from the article, so it must be able to stand alone. It should state briefly and clearly the purpose and setting of the research, the principal findings and major conclusions, and the paper's contribution to knowledge. For empirical papers the country/countries/locations of the study should be clearly stated, as should the methods and nature of the sample, the dates, and a summary of the findings/conclusion. Please note that excessive statistical details should be avoided, abbreviations/acronyms used only if essential or firmly established, and that the abstract should not be structured into subsections. Any references cited in the abstract must be given in full at the end of the abstract.

Research highlights

Research highlights are a short collection of 3 to 5 bullet points that convey an article's unique contribution to knowledge and are placed online with the final article. We allow 125 characters per bullet point including spaces. They should be supplied as a separate

file in the online submission system (further instructions will be provided there).

Keywords

Up to 8 keywords are entered separately into the online editorial system during submission, and should accurately reflect the content of the article. Again abbreviations/acronyms should be used only if essential or firmly established. For empirical papers the country/countries/locations of the research should be included. The keywords will be used for indexing purposes.

Methods

Authors of empirical papers are expected to provide full details of the research methods used, including study location(s), sampling procedures, the date(s) when data were collected, research instruments, and techniques of data analysis. Specific guidance on the reporting of qualitative studies are provided.

Acknowledgements

These can be entered separately into the online editorial system during submission and should not be included in the manuscript. This is to help preserve anonymity during the double blind peer review process.

References

Citation in text

Please ensure that every reference cited in the text is also present in the reference list (and vice versa). Any references cited in the abstract must be given in full at the end of the abstract. Unpublished results and personal communications are not recommended in the reference list, but may be mentioned in the text. If these references are included in the reference list they should follow the standard reference style of the journal (see below) and should include a substitution of the publication date with either "Unpublished results" or "Personal communication" Citation of a reference as "in press" implies that the item has been accepted for publication.

Guidelines for Qualitative Papers

There is no one qualitative method, but rather a number of research approaches which fall under the umbrella of 'qualitative methods'. The various social science disciplines tend to have different conventions on best practice in qualitative research. However SS&M has prepared the following general guidance for the writing and assessment of papers which present qualitative data (either alone or in combination with quantitative methods). General principles of good practice for all research will also apply.

Fitness for purpose

Are the methods of the research appropriate to the nature of the question(s) being asked, i.e.

- Does the research seek to understand social processes or social structures &/or to illuminate subjective experiences or meanings?
- Are the settings, groups or individuals being examined of a type which cannot be pre-selected, or the possible outcomes not specified (or hypothesised) in advance?

Methodology and methods

- All papers must include a dedicated methods section which specifies, as appropriate, the sample recruitment strategy, sample size, and analytical strategy.

Principles of selection

Qualitative research is often based on or includes non-probability sampling. The unit(s) of research may include one or a combination of people, events, institutions, samples of natural behaviour, conversations, written and visual material, etc.

- The selection of these should be theoretically justified e.g. it should be made clear how respondents were selected
- There should be a rationale for the sources of the data (e.g. respondents/participants, settings, documents)
- Consideration should be given to whether the sources of data (e.g. people, organisations, documents) were unusual in some important way
- Any limitations of the data should be discussed (such as non response, refusal to take part)

The research process

In most papers there should be consideration of

- The access process
- ❖ How data were collected and recorded
- ❖ Who collected the data
- ❖ When the data were collected
- ❖ How the research was explained to respondents/participants

Research ethics

- Details of formal ethical approval (i.e. IRB, Research Ethics Committee) should be stated in the main body of the paper. If authors were not required to obtain ethical approval (as is the case in some countries) or unable to obtain ethical approval (as sometimes occurs in resource-poor settings) they should

explain this. Please anonymise this information as appropriate in the manuscript, and give the information when asked during submission.

- Procedures for securing informed consent should be provided

Any ethical concerns that arose during the research should be discussed.

Analysis

The process of analysis should be made as transparent as possible (notwithstanding the conceptual and theoretical creativity that typically characterises qualitative research).

For example

- How was the analysis conducted
 - How were themes, concepts and categories generated from the data
 - Whether analysis was computer assisted (and, if so, how)
 - Who was involved in the analysis and in what manner
- Assurance of analytic rigour. For example
 - Steps taken to guard against selectivity in the use of data
 - Triangulation
 - Inter-rater reliability
 - Member and expert checking
 - The researcher's own position should clearly be stated. For example, have they examined their own role, possible bias, and influence on the research (reflexivity)?

Presentation of findings

Consideration of context

The research should be clearly contextualised. For example

- Relevant information about the settings and respondents/participants should be supplied
- The phenomena under study should be integrated into their social context (rather than being abstracted or de-contextualised)
- Any particular/unique influences should be identified and discussed

Presentation of data:

- Quotations, field notes, and other data where appropriate should be identified in a way which enables the reader to judge the range of evidence being used
- Distinctions between the data and their interpretation should be clear
- The iteration between data and explanations of the data (theory generation) should be clear
- Sufficient original evidence should be presented to satisfy the reader of the relationship between the evidence and the conclusions (validity)
- There should be adequate consideration of cases or evidence which might refute the conclusions